



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli

Törmä Elli ja Virolainen Piretta

2017 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli

Törmä Elli, Virolainen Piretta
Fysioterapian koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Törmä Elli, Virolainen Piretta

Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli

Vuosi 2017

Sivumäärä 51

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli Sydänlapset ja -aikuiset yhdistykselle. Toimintamallin tarkoituksena oli lisätä synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta. Lasten fyysinen aktiivisuus on vähentynyt, joka altistaa erilaisille riskitekijöille. Valtaosa sydänlapsista pystyy harrastamaan liikuntaa eikä rajoituksia tulisi asettaa varmuuden vuoksi, vaan huomioida lapsen yksilöllisyys. Opinnäytetyö pyrki luomaan palvelumuotoilua hyödyntäen fyysistä aktiivisuutta tukevan toimintamallin yhdistyksen erilaisiin tapahtumiin.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena, ja se koostui toiminnallisesta- sekä kirjallisesta osuudesta. Teoreettinen viitekehys koostui synnynnäisistä sydänvicioista, fyysisestä aktiivisuudesta, motorisista perustaidoista sekä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisestä luokituksesta lapsille ja nuorille (ICF-CY).

Toimintamalli perustuu 3-6 -vuotiaiden lasten motorisiin perustaitoihin, jotka voidaan luokitella käyttötarkoituksen mukaan tasapainotaitoihin, liikkumisentaitoihin ja käsittelytaitoihin. Motorisia perustaitoja harjoitellaan erilaisilla rasteilla, joista muodostuu fyysisesti monipuolinen kokonaisuus. Synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille suunnattu toimintamalli toteutetaan kevyenä tai kohtalaisena staattisena ja dynaamisena liikkumisena.

Toimintamallin toimivuutta arvioitiin kokeilukerralla 8.4.2017 Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen tiloissa. Havainnoinnin perusteella toimintamallin toteuttamisen kokonaisuus oli toimiva ja hyvä. Rastien motorisia perustaitoja harjoittavat tehtävät olivat lapsien motorisen ikätason mukaisia ja soveltuivat hyvin kohderyhmälle. Ohjaajat pystyivät Sydänlapsi liikkuu -toimintamallin ohjeistuksien avulla rakentamaan radan ja lisäämään lasten fyysistä aktiivisuutta.

Asiasanat: Synnynnäiset sydänviat, lapsi, fyysinen aktiivisuus, motoriset perustaidot ja ICF-CY

Törmä Elli, Virolainen Piretta

An operational model to support physical activity of children with congenital heart disease

Year	2017	Pages	51
------	------	-------	----

The purpose of the thesis was to create an operational model to support physical activity for Sydänlapset- ja aikuiset association (Finnish Association for Heart Children and Adults). The objective of the operational model was to increase the physical activity of children with congenital heart disease. Children's physical activity has decreased which exposes them to different risk factors. The majority of the children with congenital heart disease are able to exercise and restrictions should not be set just in case, but more attention should be paid to the child's individuality. The thesis tried to create an operational model for the different events of the association utilizing the methods of service design.

The thesis was carried out as a functional thesis consisting of a functional and a written part. The theoretical frame of reference consisted of congenital heart diseases, physical activity, basic motor skills and International Classification of Functioning, Disability and Health of children and young persons (ICF-CY).

The operational model, called Sydänlapsi liikkuu (A child with congenital heart disease on the move), is based on 3-6-year old children's basic motor skills which are divided according to the purpose of use to balance skills, moving skills and handling skills. Basic motor skills are practised in different checkpoints, which together create a physically versatile combination. The operational model for children with congenital heart disease is carried out as light to moderate static and dynamic physical activity.

The functionality of the operation of model was assessed in an experiment in the premises of Sydänlapset ja -aikuisset association. On the basis of the observation the wholeness of the premises of the operational model was found to be functional and beneficial. The tasks which practised basic motor skills were in accordance with the children's motor age level and were suited well for the target group. The instructors were able to build a track with the help of the instructions of the operational model and to increase the physical activity of the children within the target group.

Keywords: Congenital heart disease, children, physical activity, motor skills and ICF-CY

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus	8
3	Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, lapsille ja nuorille	8
4	Synnynnäinen sydänvika.....	10
4.1	Sunttiviai11	
4.1.1	Eteisväliseinäaukko (ADS)	12
4.1.2	Kammioväliseinäaukko (VSD)	12
4.1.3	Avoin valtimotiehyt (PDA)	13
4.1.4	Eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD)	13
4.2	Syanoottiset viat.....13	
4.2.1	Fallot'n tetralogia (TOF)	14
4.2.2	Suurten suonten transpositio (TGA).....15	
4.3	Ahtaumat	16
4.3.1	Aorttaläpän stenoosi (AS)	16
4.3.2	Pulmonaalistenoosi (PS)	17
4.3.3	Aortan koarktaatio (CoA)	17
5	Fyysinen aktiivisuus.....18	
5.1	Fyysisen aktiivisuuden vaikutukset lapsen terveyteen ja toimintakykyyn.....19	
5.2	Lasten fyysisen aktiivisuuden suositukset	19
5.3	Fyysisen aktiivisuuden rajoitukset sydänvikaisilla lapsilla	21
6	Lapsen motorinen kehitys ja 3-6 -vuotiaiden lasten motoriset perustaidot	23
7	Palvelumuotoilun menetelmä toiminnallisessa opinnäytetyössä	24
7.1	Määrittelyvaihe	25
7.2	Tutkimusvaihe	25
7.3	Suunnitteluvaihe.....26	
7.4	Palvelutuotantovaihe	26
7.5	Arviointivaihe	27
8	Fyysistä aktiivisuutta tukevan toimintamallin kuvaus synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille.....27	
8.1	Tasapainotaidot	28
8.2	Liikkumisentaidot	28
8.3	Käsittelytaidot	28
9	Arviointi	29
10	Pohdinta	30
10.1	Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokituksen näkyminen toimintamallissa.....31	

10.2 Eettisyys ja luotettavuus	31
10.3 Opinnäytetyönprosessi palvelumuotoilua hyödyntäen	32
Lähteet	35
Kuviot	38
Taulukot	39
Liitteet	40

1 Johdanto

Varhaiskasvatuksen 2016 julkaistun fyysisen aktiivisuuden suositusten mukaan lapsen kasvua ja kehitystä tukeva elämäntapa sisältää runsaasti kevyttä aktiivisuutta sekä useita kuormittavampia fyysisen aktiivisuuden jaksoja ja vain vähän pitkiä fyysisen passiivisuuden jaksoja. Lapsella on tarve ja oikeus saada liikkua päivittäin. Tuoreimman tutkimuksen perusteella tehtyjen suositusten mukaan fyysistä aktiivisuutta tulisi olla vähintään kolme tuntia päivässä. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12-17) Synnynnäinen sydänvika on yleisnimitys sydämen ja suurten verisuonten rakennevioille. Rakenneviat voidaan jakaa verenkiertoon liittyvän poikkeavuuden perusteella sunttivikoiksi, syanoottisiksi vioiksi tai ahtaumiksi. (Wallgren, 2006) Sydänlasten fyysinen aktiivisuus on tärkeä, koska sillä kehitetään motorisia perustaitoja sekä voidaan ennaltaehkäistä tuki- ja liikuntaelimistön vaivoja. (Fogelholm 2011, 82-83)

Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti tekijöiden yhteinen kiinnostus varhaiskasvatukseen ikäisiälapsia kohtaan sekä heidän fyysisen aktiivisuuden tukeminen. Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksellä oli tarve valmiiksi suunnitellulle fyysistä aktiivisuutta tukevalle toimintamallille, jota he voisivat hyödyntää erilaisissa tapahtumissa. Yhdistys pitää tärkeänä, että sydänlapset innostuisivat liikunnasta mahdollisista rajoitteista huolimatta ja saisivat kokea liikunnan aikaansaaman riemun. Tämän pohjalta toimintamalli haluttiin toteuttaa jokaisen tarpeet yksilöllisesti huomioon ottaen.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on perustettu vuonna 1975, jäseniä järjestössä on tällä hetkellä noin 1800. Potilasjärjestö ajaa valtakunnallisesti synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja. Yhdistyksen keskeisenä tavoitteena on toimia synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana sekä yhdyssiteenä potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Yhdistys on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö. Järjestöllä on koko maan kattava alueosastoverkosto, joka toimii samoilla periaatteilla alueensa jäsenten hyväksi. Järjestön alueosastot järjestävät monipuolisesti erilaisia tapahtumia ja tapaamisia. (Sydänlapset ja -aikuiset, 2017)

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tavoitteena tuotettiin toimintamalli. Toimintamallin tarkoituksena oli lisätä sydänlasten fyysistä aktiivisuutta. Toimintamalli suunnattiin 3-6 -vuotiaille synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille, ja se harjoittaa lasten motorisia perustaitoja. Motoriset perustaidot luokitellaan käyttötarkoituksen mukaan tasapainotaitoihin, liikkumisentaitoihin ja käsittelytaitoihin. Toimintamallissa motorisia perustaitoja harjoitellaan erilaisilla rasteilla, joista muodostuu fyysisesti monipuolinen kokonaisuus.

2 Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda toimintamalli, jonka tarkoituksena olisi lisätä synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta. Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vähäinen fyysinen aktiivisuus altistaa riskitekijöille, joita ovat mm. ylipaino, diabetes, sydän- ja verisuonitaudit, osteoporoosi sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet (Fogelholm 2011, 82-83).

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu synnynnäisistä sydänvicioista, fyysisestä aktiivisuudesta, motorisista perustaidoista sekä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisestä luokituksesta lapsille ja nuorille.

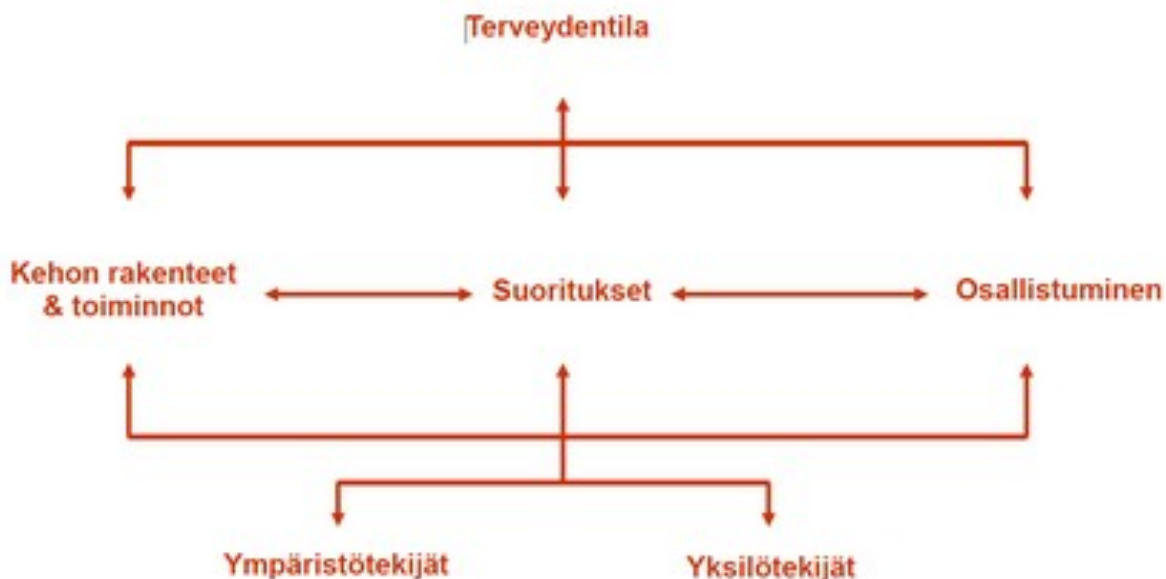
3 Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, lapsille ja nuorille

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus tunnetaan lyhenteellä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF -luokitus on kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen. ICF tarjoaa yhtenäisen kansainvälisesti sovitun kielen ja viitekehysten kuvata toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Aihealueita, jotka sisältyvät ICF -luokitukseen voidaan jakaa ruumiin/kehon toimintoihin ja ruumiin rakenteisiin sekä suorituksiin ja osallistumiseen. Ympäristö- ja yksilötekijät ovat osa ICF -luokitusta. (THL 2013, 3-8)

ICF -luokituksen tarkoituksena on löytää yhteinen kieli eri ammattiryhmien välille sekä antaa tieteellinen pohja terveydentilan tutkimisille ja ymmärtämiselle. Luokitus tarjoaa mahdollisuuden toimintakyvyn kirjaamiseen ja kuvaamiseen sekä tietojen vertailuun. ICF on luotu kaikille ihmisille, eikä vain niille joilla on jokin toimintarajoite. Luokituksen avulla voidaan kuvata yksilöllisesti ja laajasti terveydentilaa (toimintakykyä) ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa (yksilö- ja ympäristötekijöitä) suhteessa lääketieteelliseen terveydentilaan. (THL 2013, 5)

Kuviossa 1. näkyy ICF -luokituksen mukaiset toimintakyvyn osa-alueet ja niiden vuorovaikutussuhteet. Toimintakykyä kuvataan kehon rakenteina ja toimintoina, suorituksina sekä osallistumisena. Osa-alueet ovat vaikutuksissa yksilö- ja ympäristötekijöihin sekä yksilön terveydentilaan. (THL 2013, 18)

ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet



Kuvio 1: Kaavio ICF -luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteista (THL 2013, 18)

Classification of Functioning, Disability and Health: Children ja Youth (ICF-CY) on WHO:n kehittämä erillinen luokitus lapsille ja nuorille, koska alkuperäinen ICF-luokitus ei heijastanut riittävästi lasten ja nuorten kasvua sekä kehityksellisyttä. ICF-CY luokituksessa on otettu huomioon lasten ja nuorten aseman ja kasvun sekä kehityksen merkityksellisyys verrattuna aikuisiin. Luokitus antaa asiantuntijoille yhteiset käsitteet ja terminologian lasten ja nuorten toimintakyvystä ja siihen vaikuttavista tekijöistä eri ikäkausina. ICF-CY:n keskeisiä alueita ovat lapset ja nuoret perhekontekstissa, kehitysviive, osallistuminen ja ympäristötekijät. Leikkiminen kuuluu luokitusjärjestelmässä terveyteen sekä toimintakykyyn ja se nähdään osallistumisena. Luokitus on keskeinen työkalu ennaltaehkäisevässä terveyden edistämistyössä ja sitä voidaan hyödyntää moniammatillisessa yhteistyössä. ICF-CY mahdollistaa lapsen toimintakyvyn huomioimisen kokonaisvaltaisesti. (ICF-CY 2007, 15-23)

Alla olevassa taulukossa 1. on kuvattu ICF-CY:n osa-alueet ja niiden määritelmät suhteessa tähän opinnäytetyöhön.

Osa-alueet	Määritelmät	Opinnäytetyössä tarkoittaa
Terveydentila	Tauti tai häiriö	Synnynnäinen sydänvika
Kehon rakenteet & toiminnot	Ruumin anatomiset osat, kuten elimet, raajat ja näiden rakenneosat sekä elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot	Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat
Suoritukset	Tehtävä tai toimi, jonka yksilö toteuttaa	Fyysinen aktiivisuus: d 455 Liikkuminen ympäriinsä d 4551 Kiipeileminen d 4552 Juokseminen d 4553 Hyppiminen d 4554 Kieriminen
Osallistuminen	Osallisuutta elämän tilanteisiin	Yhteiskunnan näkökulma, osallisuus omiin elämäntilanteisiin esim. leikkiminen
Ympäristötekijät	Fyysinen, sosiaalinen ja asenneympäristö, jossa ihmiset elävät ja asuvat	Koti, päiväkotia ja vapaa-aika
Yksilötekijät	Toimintakyvyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat sisäiset tekijät.	Synnynnäisesti sydänvikainen varhaiskasvatusikäinen lapsi, ikä, liikunta kokemukset, luonteenpiirre, sosiaalinen tausta

Taulukko 1: ICF- CY:n luokitus suhteessa opinnäytetyöhön (THL 2013, 10-11)

4 Synnynnäinen sydänvika

ICF -mallin mukaan ajateltuna synnynnäinen sydänvika kuvaa terveydentilaa, sitä miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. Suomessa syntyy vuosittain noin 500 synnynnäisesti sydänvikaista lasta. Synnynnäiset rakenneviat vaikuttavat lapsen elämään eri tavoin. Jotkut rakenneviat eivät vaikuta kasvuun eikä kehitykseen, toiset niistä johtavat kuolemaan syntymän jälkeen. Sydänleikkauksella voidaan korjata useimmat sydämen rakenneviat. Noin puolet synnynnäisesti sydänvikaisista lapsista tarvitsevat elämänsä aikana yhden tai useamman sydänleikkauksen. Kardiologinen ja kirurginen hoito pelastaa vuosittain sellaisiakin lapsia, joilla on hyvin komplisoitunut sydän. Osa sydänvicioista on oireettomia aikuisikään saakka, jolloin ne saatetaan joutua leikkaamaan komplikaatioiden ehkäisemiseksi tai oireiden vaa- tiessa. Osa rakennevicioista ei vaadi leikkaushoitoa. Pieni osa syntyneistä lapsista on hyvin vaikeasti sairaita eikä heitä voida auttaa. Synnynnäinen epämuodostuma tai kromosomipoik-

keama usein vaikeuttaa tilannetta. Kehittyneiden hoitomenetelmien vuoksi yhä useampi saavuttavat aikuisiän. Suomessa on noin 9 000 alle 18-vuotiasta synnynnäistä sydänvikaa sairastavaa ja 16 000 aikuisiän saavuttanutta. (Jokinen ym. 2013, 11)

Vuoden 2010 loppuun mennessä Suomessa on tehty noin 14 400 sydänleikkausta vähän alle 11 800 lapselle, joiden leikkausikä on ollut alle 15 vuotta. Noin 6 400 potilasta oli saavuttanut aikuisiän 2010 vuoden loppuun mennessä eli noin joka tuhannella suomalaisella on synnynnäinen sydämen rakennevikä. Sydäntutkimusrekisterin tiedoista ilmenee, että noin 15-20% potilaista on tarvinnut kaksi tai useampia leikkauksia Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten ennuste paranee koko ajan, jonka vuoksi onkin odotettavissa, että sydänaikuisten määrä kasvaa entistään. Sydänviat voidaan usein korjata leikkauksilla, mutta vika voi uusiutua tai aiheuttaa uuden vian, joka puolestaan vaatii uuden leikkauksen. (Jokinen ym. 2013, 13-16)

Rakenteellisia sydänvikoja esiintyy noin yhdellä sadasta syntyvästä lapsesta. Kaikki sydänviat ovat erilaisia keskenään. Synnynnäinen sydänvika on yleisnimitys sydämen ja suurten verisuonten rakennevioille. Ne voidaan jakaa hemodynaamisen eli verenvirtauksen poikkeavuuden perusteella kolmeen alaryhmään. Tavallisimpia rakenteellisia sydänvikoja ovat sunttivikoja eli oikovirtausvikoja, syanoottisia eli sinisiä vikoja tai ahtaumia. (Wallgren, 2006) Aiheen rajauksen vuoksi opinnäytetyötön valittiin edellä mainitut tavallisimmat synnynnäiset sydänviat.

Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat luokitellaan ICF -mallin kehon rakenteisiin ja toimintoihin. Ruumiin/kehon toimintoja ovat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot. Ruumiin rakenteita ovat ruumiin anatomiset osat, kuten elimet, raajat ja näiden rakenneosat. Lisäksi ruumiin/kehon toiminnoissa ja ruumiin rakenteissa huomioidaan mahdolliset vajavuudet ja ongelmat, kuten huomattavat poikkeamat tai puutokset. (THL 2013, 12)

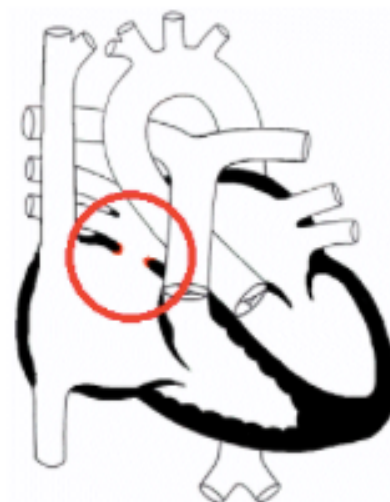
4.1 Sunttiviat

Yleisimpiä sydänvikoja ovat oikovirtausviat, joissa on yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä johtuen keuhkoverenkierron pienestä vastuksesta. Sunttivioissa veri virtaa virheellisesti sydämen vasemmalta puolelta oikealle. Virtauksia kutsutaan oikovirtaukseksi. Ryhmään kuuluu eteisväliseinä aukko (ADS), kammioväliseinä aukko (VSD), avoin valtimotiehyt (PDA) sekä eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD). (Alapappila, Hasu & Mutikainen 2008, 6-7; Jokinen ym. 2013, 98-105)

4.1.1 Eteisväliseinäaukko (ADS)

Eteisväliseinäaukko voi olla täydellinen tai osittainen. Rytmihäiriöt, sydämen vajaatoiminta, pulmanaalihypertensio ja keuhkokuume ovat lisääntyneet näillä potilailla, ja kuolemanriski on heillä kolminkertainen muuhun väestöön verrattuna. Eteisväliseinäaukon koko korreloi huonosti stenttivirtauksen suuruuteen. Vasemman ja oikean kammion paineet ovat samat, jos eteisväliseinäaukko on suuri. Kammiodien relatiivisesta myötävyydestä riippuu virtauksen suunta ja määrä. Virran suunta on jäykkäseinäisemmästä paremmin venyvään kammioon. Oikea kammi on ohutseinäisempi ja siksi muovautuvampi. Keuhkovaltimoläpän ahtauma ja keuhkoverenpainetauti vähentävät oikean kammion keuhkojen myötävyyttä ja sen vuoksi va-

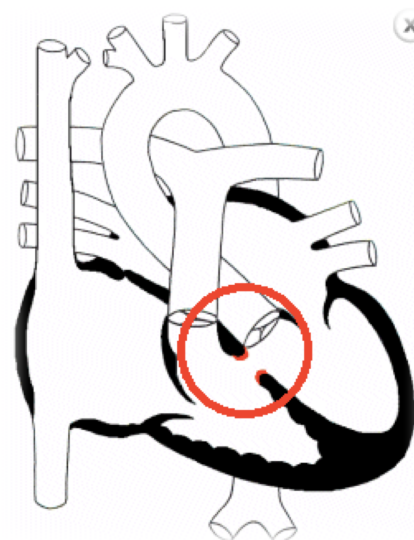
semmalta oikealle kulkevaa virtaa. Kohonnut verenpaine, sydänlihassairaus ja vasemman puolen rakenne poikkeavuudet vähentävät vasemman kammion keuhkojen myötävyyttä ja lisäävät siksi vasemmalta oikealle kulkevaa virtaa. Eteisväliseinäaukon oireet ilmenevät vasta 30 vuoden jälkeen. Rasituksesta aiheutuva hengenahdistus ja väsyminen ovat ensimmäisiä oireita. Oireettomien potilainen fyysinen suorituskyky on kuitenkin alentunut. Väliseinäaukon sulkemisen jälkeen potilaat tuntevat suorituskykynsä parantuneen. (Jokinen ym. 2013, 99-101) Mikäli keuhkovaltimopaine on lievästi koholla, kohtalaisesti rasittava liikunta eli 60-85% maksimi sykkeestä on sallittua, mutta kilpaurheilu ja voimalajit ovat kiellettyjä (Alapappila ym. 2008, 14-15).



Kuvio 2: Eteisväliseinäaukko (Sydänliitto, 2017)

4.1.2 Kammioväliseinäaukko (VSD)

Kammioväliseinäaukon osuus kaikista synnynnäisistä sydänvicioista on 30%. Seinämässä saattaa olla monia aukkoja. Useat potilaat ovat oireettomia, ja osalla aukko sulkeutuu itsestään ajan kuluessa. Virtauksen suuruus riippuu aukon koosta, oikean kammion paineesta ja keuhkokierron vastuksesta. Yleensä oikean puolen kammion paine on pienempi. Hoitamattomasta suuresta aukosta kehittyy pulmonaalihypertensio, joka vähitellen johtaa Eisenmergerin oireyhtymään. Kammioväliseinäaukon oireet ovat samanlaiset kuin eteisväliseinäaukossa, mutta ne kehittyvät nopeammin. Pienikin suntti johtaa vasemman

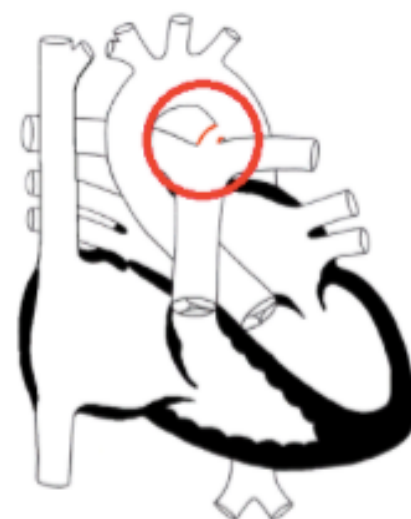


Kuvio 3: Kammioväliseinäaukko (Sv-

kammion vaillinaiseen rasitusvajeeseen. Lapsilla laajentunut vasen kammio usein pienenee ja potilaat ovat oireettomia. Lähes kaikki lapsuudessa oireettomina olleet lapset, joiden kammioväliseinäaukkoa ei ollut tarpeellista sulkea, olivat 30 vuoden iässä oireettomia. Operatiivista hoitoa vaativat suuret virtaukset oikealta vasemmalle. Muskulaariset kammioväliseinäaukot suljetaan sulkulaitteella. (Jokinen ym. 2013, 102-104) Leikkauksen jälkeen potilas voi liikkua ilman rajoituksia puolen vuoden jälkeen leikkauksesta, mikäli potilaalla ei ole ollut rytmihäiriöitä. Mikäli keuhkovaltimo paine on koholla, rauhallinen liikunta suorituskvyn rajoissa on sallittua, mutta kilpaurheilu on kielletty. (Alapappila ym. 2013, 14-15)

4.1.3 Avoin valtimotiehyt (PDA)

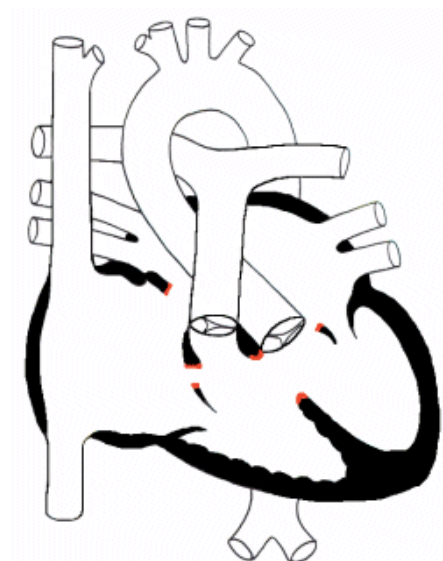
Avoimessa valtimotiehyessä (PDA) keuhkovaltimopaine on normaalisti matala systeemiseen paineeseen verrattuna, jonka vuoksi aortasta virtaa jatkuvasti verta avoimen valtimotiehyen kautta keuhkovaltimoon. Vastasyntyneiden ja lapsuus iässä saaneiden hoito on tehokasta, jonka vuoksi kliinisesti todettava avoin valtimotiehyt on nuorilla harvinainen. Isokokoinen valtimotiehyt voi aiheuttaa palautumattoman pulmonaalihypertension, sydämen vajaatoiminnan ja ennenaikaisen kuoleman. Mikäli virtaus tiehyen läpi on suuri tai pulmonaalihypertensio on kehittynyt, tulisi valtimotiehyt sulkea. (Jokinen ym. 104-105)



Kuvio 4: Avoin valtimotiehyt (Sydänliitto, 2017)

4.1.4 Eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD)

Eteis-kammioväliseinäaukko muodostaa yhtenäisen aukon sydämen vasemman ja oikean puolen välillä. Pulmonaalihypertensio kehittyy nopeasti, koska virtaus ja painekuormitus on lisääntynyt. Kirurginen korjaus tulisi suorittaa ennen puolen vuoden ikää. (Jokinen ym. 2013, 102)



Kuvio 5: Eteis-kammioväliseinäaukko (Sydänliitto, 2017)

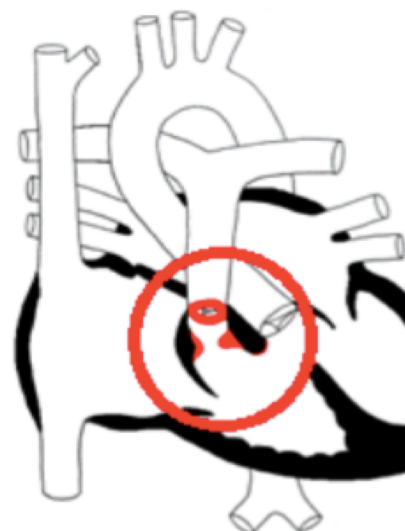
4.2 Syanoottiset viat

Sinisen ryhmän eli syanoottisen ryhmän vikoihin kuuluu Fallot'n tetralogia (TOF), suurten suonten transpositio (TGA) ja vajaasti kehittynyt sydämen vasen puoli. Suurten suonten transpositiossa aorta ja keuhkovaltimo ovat vaih-

taneet paikkaa, jonka vuoksi keuhkoverenkierto ja systeemiverenkierto ovat kytkeytyneet rinnakkain, eivätkä peräkkäin. Niille tyypillisesti vähähappinen ja runsashappinen veri pääsevät sekoittumaan, jonka vuoksi elimistössä kiertävän valtimoveren happipitoisuus on normaalia matalampi. (Alapappila ym. 2008, 6-7; Jokinen ym. 2013, 108-128)

4.2.1 Fallot'n tetralogia (TOF)

Fallot'n tetralogia - oireyhtymään (TOF) kuuluu neljä tyypillistä piirrettä, joita ovat perimembranoottinen kookas kammioväliseinän aukko (VSD), aortan ratsastus kammioväliseinän päällä, oikean kammion ulosvirtauskanavan ahtauma ja oikean kammion hypertrofia. Fallot'n näkyvin oire on sinisyys, se havaitaan usein jo vastasyntyneenä. Sinisyys johtuu puutteellisesta keuhkoverenkierrosta. Suomessa syntyy vuosittain 20-25 Fallot'n tetralogian oireyhtymää sairastamaa lasta. (Jokinen ym. 2013, 108)



Kuvio 6: Fallot'n tetralogia (Sydänliitto, 2017)

Sydänvika leikataan alle vuoden ikäisenä. Leikkauksen pitkäaikaisennuste on hyvä, vaikka kuitenkin monille onnistuneesti leikatuille potilaille voi jo murrosikään mennessä kehittyä merkittävä keuhkovaltimoläpän vuoto. Vuoto johtaa edelleen oikean kammion laajenemiseen ja toiminnan heikkenemiseen sekä suurentaa vaarallisten kammioperäisten rytmihäiriöiden riskiä. Osalla leikatuista potilaista on huomattava riski menehtyä äkillisesti. Potilaiden tulee käydä seurannassa säännöllisesti. Seurannassa tulee kiinnittää huomiota keuhkovaltimoläpän vuotoon, oikean kammion toimintaan ja rytmihäiriöriskiin. (Jokinen ym. 2013, 108-118)

Fallot'n tetralogia potilaiden liikunnalle asetettavat rajat arvioidaan yksilöllisesti ottaen huomioon korjausleikkaus, mahdollisesti jäljellä olevat poikkeavuudet ja rytmihäiriöherkkyys. Liikuntaohjeet ja tarvittavat rajoitukset annetaan kattavien sydäntutkimusten perusteella. Sydäntutkimuksissa arvioidaan muun muassa sydämen supistuvuutta, läppien toimintaa ja mahdollisia jäännösvikoja kaikututkimuksen avulla. Rytmihäiriöiden esiintymistä selvitetään Holter- rekisteröinnillä. Kliinisellä rasituskokeella saadaan tietoa potilaan suorituskyvystä, mahdollisesta rasituksen provosoimasta rytmihäiriöstä sekä rasituksen aikaisesta happikyllästeisyydestä ja verenpainevasteesta. Kuuden minuutin kävelytestiä voidaan käyttää suorituskyvyn arvioimiseen niille lapsille, joille kliininen rasituskoe on liian raskas tai teknisesti vaativa. Useimmille lapsille, joilla on monimutkainen sydänvika kuten Fallot'n

tetralogia, voidaan kuitenkin suositella kevyesti tai kohtalaisesti kuormittavaa päivittäistä liikuntaa. (Rhodes, Ubeda, Tikkanen & Jenkins 2010, 1957-1965)

4.2.2 Suurten suonten transpositio (TGA)

Suurten suonten transpositiossa (TGA) aortta ja keuhkovaltimo ovat vaihtaneet paikkaa, jonka vuoksi keuhkoverenkierro ja systeemiverenkierro ovat rinnakkain eivätkä peräkkäin. Niille tyypillisesti vähähappinen ja runsashappinen veri pääsevät sekoittumaan, jonka vuoksi elimistössä kiertävän valtimoveren happipitoisuus on normaalia matalampi. Valta-suonten transpositio johtaa heti syntymän jälkeen syanoosiin ja voinnin romahtamiseen, koska valtimotiehyt sulkeutuu ja verenkierrot eivät pääse sekoittumaan. Ilman hoitoa 90% menehtyy ensimmäisen elinvuoden aikana, jonka vuoksi valtasuonten transpositio vaatii leikkauksen. Tunnelinahtaumat ja fistelit, rytmihäiriöt, systeemikammion toimintahäiriöt

sekä trikuspidaaliläpän vuoto ovat yleisimpiä myöhäisongelmia. (Jokinen ym. 2013, 126-132)



Kuvio 7: Suurten suonten transpositio (Sydänliitto, 2017)

Liikuntaa koskevat rajoitukset riippuvat tehdystä leikkaustavasta. Anatomisessa valtimoiden vaihtoleikkauksessa aortta ja keuhkovaltimo katkaistaan ja niiden paikat vaihdetaan keskenään. Mikäli kammioden toiminta on normaali, potilaalla ei ole rytmihäiriöitä ja kliininen raskuskoe sujuu ongelmitta, ei liikuntaan liity rajoituksia. Mikäli potilaalla esiintyy verenkiertoon liittyviä ongelmia tai kammioden toiminnan häiriöitä, liikunta suunnitellaan kliinisen raskuskokeen perusteella. Suositellaan pienellä staattisella kuormituksella tapahtuvaa liikuntaa ja dynaaminen kuormitus voi olla suurta. (Jokinen ym. 2013, 127; Alapappila ym. 2008, 8-19)

Korjausleikkauksessa laskimoveri ohjataan toisella eteistunnelilla vasemman puolen kammioon, josta lähtee keuhkovaltimo ja hapettunut keuhkolaskimoveri ohjataan toisella tunnelilla oikean puolen kammioon, josta lähtee aortta. Leikkaustapa vaatii kuormituksen vasteen arvioinnin ja yksilöllisen liikuntasuosituksen. Liikuntaa suositellaan pienellä ja kohtuullisella staattisella kuormituksella ja pienellä dynaamisella kuormituksella. (Jokinen ym. 2013, 127; Alapappila ym. 2008, 8-19)

4.3 Ahtaumat

Ahtauma vikoja ovat aorttaläpän stenoosi eli aorttaläpänahtauma (AS), pulmonaalistenoosi eli keuhkovaltimoläpänahtauma (PS) ja aortan koarkaatio (CoA). Ahtaumat rajoittavat normaalia virtausta sydäimestä valtimoihin tai virtausta laskevassa aortassa. Ahtaumat ovat sydämen läpissä, laskevassa aortassa tai keuhkovaltimon haaroissa. Ahtauman tai läppävuodon kliininen merkitys riippuu vian sijainnista, sen vaikeusasteesta, potilaan iästä ja sydänlihaksen kyvystä vastata lisääntyneeseen kuormitukseen. Ahtaumat ja läppävuodot voivat myös olla osana muuta monimutkaista sydänvikaa. (Alapappila ym. 2008, 6-7; Jokinen ym. 2013, 142-152)

4.3.1 Aorttaläpän stenoosi (AS)

Yleisin ahtaumavika on aorttaläpän ahtauma (AS), jonka tavallisimmin aiheuttaa kaksipurjeinen aorttaläppä (Jokinen ym. 2013, 142). Aorttaläpän stenoosia ilmenee Suomessa vuosittain n. 30 tapausta. Tavallisimmin se aiheutuu aorttaläpän paksuuntumisesta ja liuskojen vaihtelevasta asteittaisesta fuusiosta. Joka viidenteen ahtaumaan liittyy myös jokin muu rakennevika, kuten avoin valtimotiehyt tai aortan koarkaatio. Aorttaläpän eteneminen vaihtelee ja riippuu lähtötilanteesta, kalkkeutumisesta, potilaan iästä, läpän avautumisaukon symmetrisyydestä, aukon orientaatiosta ja ateroskleroosin vaaratekijöistä. Lapsena havaittu ahtauma pahenee melkein aina ja sen vuoksi vaatii säännöllistä seurantaa. Aorttaläpän repeäminen on lapsilla harvinaista ja kuolleisuus liittyy lähinnä sydänlappien tulehdukseen ja vain harvoin toimenpidekomplikaatioihin. Aorttaläpän

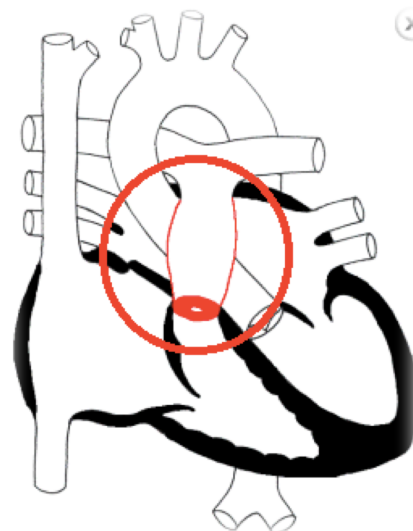


Kuvio 8: Aorttaläpän stenoosi (Sydänliitto, 2017)

stenoosin oireita ovat hengenahdistus, rintakipu ja rasituksessa ilmenevä tajunnan menetys. Ahtaumaa voidaan hoitaa nuorilla potilailla pallolaajennuksella, mikäli läppä ei ole kalkkeutunut ja vuotaa enintään lievästi. Muissa tapauksissa läppäleikkaus on ensisijainen hoitovaihtoehto. Mikäli potilas sairastaa vaikeaa ahtaumaa ja hänellä esiintyy oireita tai ahtaumaan liittyy aortan laajeneminen tulisi välttää kovia ponnisteluja ja kilpatasoista urheilua. (Jokinen ym. 2013, 142-144)

4.3.2 Pulmonaalistenoosi (PS)

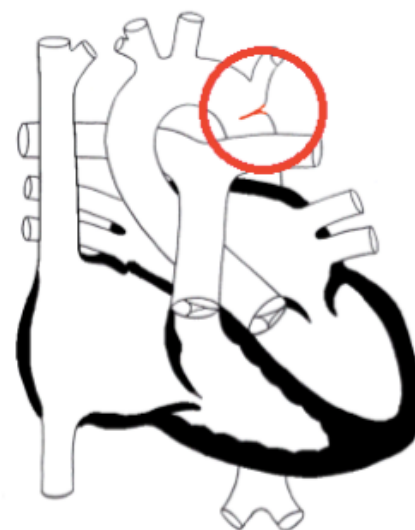
Pulmonaaliläppä on oikean kammion ulosvirtauksen ahtauma ja se voi sijaita joko läppätasossa tai sen ylä- tai alapuolella. Merkittävää pulmonaalistenoosia todetaan vuosittain n. 35 lapsella. Rakenteelta läppä on ohut, joustava ja usein kupolimaisesti ahtautunut tai dysplastinen eli paksuuntunut ja huonosti liikkuva. Kaikista synnynäisistä sydänvicioista 10% on pulmonaalistenooseja ja 80-90% kaikista oikean kammion ulosvirtauskanavan vicioista on pulmonaalistenooseja. Ensisijainen hoitotapa on laajennus pallokatetrilla. Vaikea ahtauma aiheuttaa hengenahdistusta, suorituskyvyn heikkenemistä ja rytmihäiriöitä. (Jokinen ym. 2013, 147)



Kuvio 9: Pulmonaalistenoosi (Sydänliitto, 2017)

4.3.3 Aortan koarktaatio (CoA)

Aortan koarktaatio (CoA) on aortan paikallinen kaventuma, joka sijaitsee aortan kaaren loppuosassa vasemman solisvaltimon lähtökohdan distaalipuolella. Aortan koarktaatiota esiintyy sydämen synnynäisissä rakennevicioista noin 5-8 % lapsista. Pojilla se on kaksi kertaa yleisempää kuin tytöillä. Aortan koarktaatio aiheuttaa korkean verenpaineen päässä sekä yläraajoissa ja matalan verenpaineen alavartalossa. Sydämen vasen kammio joutuu pumppaamaan verta korkeaa painetta vastaan. Aortan koarktaatio potilailla esiintyy usein myös liittännäisepämuodostumia, kuten kaksipurjeinen aortanläppä, avoin valtimotiehyt, kammioväliseinäaukko, aorttaläpän ahtauma tai vuoto sekä hiippaläpän ahtauma. Hoidon suunnittelu ja toteutus aortan koarktaatiossa riippuu potilaan iästä, koarktaationkohdan anatomista sekä liittännäisvaivoista. (Jokinen ym. 2013, 120-123)



Kuvio 10: Aortan koarktaatio (Sydänliitto, 2017)

Lapsuusiässä hoidetun aortan koarktaation ennuste on hyvä. Lievissä aortan koarktaatioissa lapsen liikuntaa ei tarvitse rajoittaa, jos potilaalla ei ole kohonnutta verenpainetta eikä rekoarktaatiota. Rekoarktaatio on tavallisin myöhäisongelma leikkauksen jälkeen. Rekoarktaatio on tila, jossa painagradientti on yli 25mmHg ja aortan halkaisijassa on yli 50 % kaventuma. Rekoarktaatiota hoidetaan pallolaajennuksella tai tarvittaessa leikkauksella.

Vaikuttavia tekijöitä pitkäaikaisennusteeseen ovat jäljelle jäänyt tai uusiutunut ahtauma aortan kaaressa, verenpainetauti levossa tai rasituksessa, vasemman kammion hypertrofia, sepelvaltimotauti, aortan aneurysma tai dissekaatio, kallonsisäinen verenvuoto, vasemman käden huono verenkierto solisluuvaltimokieleketekniikalla leikatuilla potilailla ja endokardiitti tai endarteriitti sekä mahdolliset liitännäisviat. Verenpainetaudin riski on leikatuilla potilailla kohonnut, joten sen takia verenpainetta seurataan oikealla ylä- ja alaraajassa koko elämän ajan. (Jokinen ym. 2013, 124)

Potilaille, joilla on todettu korkea verenpaine suositellaan liikuntalajeja, joissa vältetään raskasta staattista kuormitusta sisältäviä lajeja suurentuneen aivoverenvuotoriskin vuoksi. Suositeltavan liikunnan tulisi tällöin olla pienellä staattisella kuormituksella ja pienellä dynaamisella kuormituksella tapahtuvaa. Onnistuneen korjausleikkauksen tai pallolaajennuksen jälkeen potilailla ei ole liikuntarajoituksia. Liikuntaa saa suorittaa kohtuullisella staattisella kuormituksella ja suurella dynaamisella kuormituksella. (Alapappila ym. 2008, 8-17)

5 Fyysinen aktiivisuus

Fyysisellä aktiivisuudella tarkoitetaan mitä tahansa lihassupistusten aikaansaamaa kehon liikettä, joka lisää energiankulutusta lepotason yläpuolelle. Fyysinen aktiivisuus on välttämättömyyksiä kehon rakenteille ja toiminnoille. Fyysisen aktiivisuuden osuus ihmisen päivittäisestä energiantarpeesta on tavallisesti 15-30%. Keskeistä fyysisessä aktiivisuudessa on lihasten supistuminen ja siitä aiheutuva energiankulutus. (Fogelholm 2011, 20-21) Fyysinen aktiivisuus jaetaan yleensä kevyeen, reippaaseen sekä voimakkaasti kuormittavaan fyysiseen aktiivisuuteen riippuen aktiivisuuden kuormittavuuden määrästä. Lapsilla fyysinen aktiivisuus ilmenee yleensä aktiivisena leikkinä. Fyysinen aktiivisuus on silloin riittävää, kun lapsi saa harjoitella motorisia taitojaan päivittäin. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12)

Fyysinen aktiivisuus jaetaan liikuntaan ja muuhun fyysiseen aktiivisuuteen, joka tavallisesti koostuu päivittäisistä arkiaskareista. Liikunta ja fyysinen aktiivisuus määritellään eri tavoin. Liikunta määritelmänä toteutetaan pääosin suunnitelmallisesti ja säännöllisesti suhteessa fyysiseen aktiivisuuteen. Tavallisesti fyysinen aktiivisuus on energiankulutukseltaan kevyttä tai kohtalaista, kun taas liikunta on energiankulutukseltaan useasti korkeampaa ja sen tarkoituksena on yleensä kunnon ja terveyden ylläpitäminen tai kehittäminen. (Fogelholm 2011, 27-29) Fyysisen passiivisuus on fyysisen aktiivisuuden vastakohta. Fyysisellä passiivisuudella tarkoitetaan yleisesti istumista tai muuta fyysisesti passiivista toimintaa ja paikallaanoloa, pois lukien seisonta, joka ei merkittävästi lisää energiankulutusta lepotasosta. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12)

ICF-mallin mukaan fyysinen aktiivisuus kuuluu suoritusten sekä osallistumisen osa-alueeseen. Suoritus on tehtävä tai toiminta, jonka yksilö toteuttaa. Osallistuminen on yksilön osallisuutta elämän tilanteisiin. Lisäksi tulee huomioida suoritusrajoite, joka on yksilön vaikeus toteuttaa tehtävä sekä osallistumisrajoite, joka on yksilön kokemus ongelma osallisuudessa elämän tilanteisiin.

5.1 Fyysisen aktiivisuuden vaikutukset lapsen terveyteen ja toimintakykyyn

Lapsen jokapäiväisen hyvinvoinnin perustana ovat terveellinen ravinto, riittävä lepo ja mahdollistettu riittävä fyysinen aktiivisuus (Pönkkö & Sääkslahti 2001, 136-139). Fyysinen aktiivisuus on edellytys lasten normaalille kasvulle ja kehitykselle. Fyysinen aktiivisuus kehittää lapsen fyysistä toimintakykyä ja motoriikkaa. Fyysinen aktiivisuus tukee lapsen oppimisen edellytyksiä vaikuttamalla myönteisesti kognitiivisiin osa-alueisiin kuten vireystilaan, tarkkaavaisuuteen, keskittymiskykyyn, havaitsemiseen sekä muistamiseen. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 13-14)

Lasten elintavat ovat viimeisen kolmen vuosikymmenen aikana kehittyneet normaalin kasvun ja kehityksen kannalta huonoon suuntaan. Lasten päivittäinen fyysinen aktiivisuus on vähentynyt ja lapset viettävät yhä enemmän aikaa erilaisten ruutujen äärellä. Lapsena opitut tavat jatkuvat usein aikuisiässä, lapsuuden kasvun ja terveyden kannalta haitalliset elintavat näkyvätkin heikompana terveytenä aikuisiässä. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12)

Lasten vähäinen fyysinen aktiivisuus altistaa riskitekijöille, joita ovat ylipaino, diabetes, sydän- ja verisuonitaudit, osteoporoosi sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Lasten fyysistä aktiivisuutta lisäämällä riskitekijät lasten terveydelle vähenevät ja näin voidaan ennaltaehkäistä riskiä sairastua tai siirtää sairauden puhkeamista myöhemmäksi. (Fogelholm 2011, 82-83) Fyysisen passiivisuuden vähentäminen on todettu parantavan kehon koostumusta, fyysistä kuntoa, kognitiota ja oppimista (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 17).

5.2 Lasten fyysisen aktiivisuuden suositukset

Alle kouluikäisillä eli 6-vuotiailla ja sitä nuoremmilla lapsilla tutkimusta fyysisen aktiivisuuden ja fyysisen passiivisuuden vaikutuksista terveyteen ja hyvinvointiin on melko vähän. Suurin osa Opetus ja kulttuuriministeriön fyysisen aktiivisuuden suosituksista käsittelee ja kuvaa tästä syystä tilannetta yli 5-vuotiailla lapsilla ja jossain määrin myös yli 12-vuotiailla nuorilla. Suurin osa tutkimuksista, joita on toteutettu alle 5-vuotiailla, kuitenkin tukee vanhemmilla lap-

silla ja nuorilla todettujen tutkimusten tuloksia. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12-17)

Varhaiskasvatuksen fyysisen aktiivisuuden suositusten (2016) mukaan lapsen kasvua ja kehitystä tukeva elämäntapa sisältää runsaasti kevyttä aktiivisuutta sekä useita kuormittavampia fyysisen aktiivisuuden jaksoja ja vain vähän pitkiä fyysisen passiivisuuden jaksoja. Lapsella on tarve ja oikeus saada liikkua päivittäin. Lapsen liikunnassa on muistettava, että varhaiskasvatuskäisillä lapsilla fyysinen aktiivisuus tarkoittaa usein aktiivista leikkiä. Leikkiminen on tärkeää lapsen kokonaisvaltaiselle kehitykselle. Lapsi tarvitsee tuoreimman tutkimuksen perusteella tehtyjen suositusten mukaan fyysistä aktiivisuutta päivittäin vähintään kolme tuntia. Fyysisen aktiivisuuden tulisi koostua kuormittavuudeltaan monipuolisesta liikkumisesta, joka sisältää niin kevyttä liikuntaa ja reipasta ulkoilua kuin erittäin vauhdikastakin fyysistä aktiivisuutta. Terveellinen ravinto ja riittävä uni ovat yhtä tärkeää lapselle kuin päivittäin liikkuminenkin. Passiivista aktiivisuutta eli yli tunnin mittaisia istumisjaksoja tulee välttää ja lyhyempiäkin paikallaanoloja tulisi tauottaa lapselle mielekkäällä tavalla. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 12-17)

Alla olevassa kuviossa 11. on kuvattu varhaiskasvatuskäisten lasten fyysisen aktiivisuuden suositus. Suositus koostuu päivän mittaan kuormittavuudeltaan erilaisista arjen touhuista.



Kuvio 11: Varhaiskasvatuskäisten lasten fyysisen aktiivisuuden suositus (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:21, 14)

5.3 Fyysisen aktiivisuuden rajoitukset sydänvikaisilla lapsilla

Liikuntaa suositellaan synnynnäisesti sydänvikaa sairastaville ja sillä on tutkimusten mukaan myönteinen vaikutus fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Liikunnalla ei voida parantaa sydänvikaa, mutta päivittäisellä liikunnalla voidaan parantaa yleiskuntoa ja elämänlaatua. Liikuntaan ei tulisi asettaa rajoituksia varmuudenvuoksi, vaan valtaosa sydänvikaisista lapsista voi liikkua normaalisti. Liikunta on turvallista ja suotavaa, kun yksilöllisyys huomioidaan eikä oman kehon kuunteleminen unohdu. Kilpaurheilutasoista liikuntaa ei suositella muutamissa synnynnäisissä sydänsairauksissa, koska niihin liittyy vähäinen, mutta vakava äkkikuoleman riski. (Jokinen ym. 2013, 312-321)

Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten liikuntasuositukset antaa hoitava sydänlääkäri. Liikuntasuosituksissa tulee huomioida lapsen sydänvika ja sen vaikeusaste. Kliinisen arvioinnin lisäksi liikuntaan liittyviä rajoituksista saadaan tietoa EKG:n, sydämen kaikukuvauksen, EKG:n vuorokausirekisterin ja kliinisen rasituskokeen perusteella. (Jokinen ym. 2013, 312-321)

Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten motoristen taitojen kehitystä selvittäneessä tutkimuksessa todettiin hidastunut motorinen kehitys verraten terveisiin lapsiin. Sydänvian vaikausaste ei välttämättä ole suoraan verrannollinen sydänvikaisten lasten fyysinen suorituskyykyyn. Tutkimuksesta löydettiin motorisen kehityksen viivästymiä, joiden tutkijat arvioivat johtuvan siitä, että sydänvikaisia lapsia on suojeltu rajoittamalla heidän mahdollisuuttaan kehittää motorisia taitoja. (Bjarnason-Wehrens ym. 2001, 487-498)

Alla olevassa kuviossa 12. on esitetty eri liikuntamuotojen luokittelu Yhdysvaltojen kardiologisen seuran suositusten mukaan synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille. Kuviossa 13. esitetään sydämen synnynnäisiin rakennepoikkeavuuksiin liittyvät liikuntarajoitukset kuvion 12. mukaan. (Poutanen & Eerola 2011)

Urheilulajien luokittelu lajin dynaamisen kuormituksen ja suorituksen staattisen tehon mukaan. Mukaeltu Yhdysvaltojen kardiologisen seuran suosituksesta (22).			
Suorituksen staattinen teho	Urheilulajin dynaaminen kuormitus		
	Kevyt	Kohtalainen	Voimakas
Kevyt	Keilailu, curling Golf Biljardi Kivääriammunta	Pöytätennis Lentopallo Pesäpallo (K) Miekkailu	Suunnistus, pitkän matkan juoksu Maastohiihto (perinteinen) Jalkapallo (K) Sulkapallo, tennis, squash (K)
Kohtalainen	Kilpa-autoilu (K, S) Moottoripyöräily (K, S) Sukellus (S) Ratsastus (K, S)	Taitoluistelu (K) Pikajuoksu Yleisurheilun hyppylajit	Jääkiekko (K), koripallo (K) Maastohiihto (luistelu) Keskipitkän matkan juoksu Uinti, käsipallo
Voimakas	Yleisurheilun heittolajit Telinevoimistelu (K) Itsepuolustuslajit (K) Painonnosto (K) Vesihiihto, purjelautailu (K, S) Purjehdus	Voimailu (K), paini (K) Laskettelu (K, S), Lumilautailu Rullalautailu	Nyrkkeily (K) Soutu, melonta Pyöräily (K, S) Kymmenottelu Pikaluiستelu
K = törmäysvaara, kontaktilaji, S = huomioitava mahdollisen synkopen aiheuttama vaara.			

Kuvio 12: Urheilulajien luokittelu lajin dynaamisen kuormituksen ja suorituksen staattisen tehon mukaan. (Poutiainen & Eerola 2011)

Suositus sydänvikaa sairastavan lapsen osallistumisesta liikuntaan ja urheiluun.		
Sydänvika	Vaikeusaste/toimenpide	Suositus
ASD (eteisväliseinäaukko)	Suljettu leikkauksella Verenkierröllisesti merkityksetön aukko/PFO	Ei rajoituksia Jos jäljellä on eteistason oikovirtaus, ei suositella laitesukellusta paradoksaalisen emboliariskin vuoksi
VSD (kammioväliseinäaukko)	Korjattu leikkauksella Verenkierröllisesti merkityksetön	Ei rajoituksia
PDA (avoin valtimotiehyt)	Suljettu leikkauksella Verenkierröllisesti merkityksetön	Ei rajoituksia
AVSD (eteis-kammio-väliseinäaukko)	Onnistunut leikkaus Kohtalainen vas. AV-läpän vuoto	Ei rajoituksia Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
PS (keuhkovaltimoläpän ahtauma)	Lievä Kohtalainen	Ei rajoituksia Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
AS (aorttaläpän ahtauma)	Lievä Kohtalainen	Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta Ei kilpaurheilua, jos on oireita tai on todettu vasemman kammion toimintahäiriö
CoA (aortan koarktaatio)	Korjattu onnistuneesti Poikkeava verenpainevaste rasituksessa	Ei rajoituksia Ei suositella voimakkaita staattisia/dynaamisia lajeja
TOF (Fallotin tetralogia)	Hyvä leikkaustulos Keuhkovaltimoläpän merkittävä vuoto, oikean kammion kuormitus	Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta Ei rajoituksia (mikäli rasituskoe ja holter normaalit) Kevyt staattinen ja dynaaminen liikunta
TGA (suurten suonten transpositio)	Onnistunut valtimoiden vaihto-leikkaus (ASO) Eteistason korjausleikkaus	Ei rajoituksia Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
UVH (yksikammioinen sydän)		Kevyt-kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta

Kuvio 13: Suositus sydänvikaa sairastavan lapsen osallistumisesta liikuntaan ja urheiluun. (Poutiainen & Eerola 2011)

6 Lapsen motorinen kehitys ja 3-6 -vuotiaiden lasten motoriset perustaidot

Motorinen kehitys tarkoittaa progressiivisia muutoksia motorisissa toiminnoissa, jotka muodostuvat lapsen ja ympäristön välisestä vuorovaikutussuhteesta (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 32.). Motorinen kehitys tapahtuu tiettyjä yleispiirteitä noudattamalla. Kehityksen eri vaiheet tapahtuvat tietyssä järjestyksessä, mutta se voi muuttua tai jotkut vaiheet jäädä kokonaan pois. Kehittyminen on lapsilla yksilöllistä, jonka vuoksi yksilöllisyys ja yksilöiden väliset erot on huomioitava. Kehitystä tapahtuu koko ajan, mutta se ei aina tapahdu tasaisesti tai asteittain. Valmius- ja herkkyyksillä oppiminen on helpompaa kuin muulloin. (Autio, Nenonen & Louhiala 2001, 53-54)

Motorisella taidolla tarkoitetaan niitä toimintoja, jotka tapahtuvat silloin kun yhdellä tai useammalla kehon osalla suoritetaan opittu, päämäärähakuinen ja tahdonalainen liike. Lapsen varhaisvuodet ovat motoristen taitojen kannalta tärkeä kehityksen vaihe. Varhaisvuosilla lapsen biologinen kehittyminen antaa mahdollisuuden erilaisten karkeamotoristen eli suurilla lihasryhmillä suoritettavien taitojen oppimiseen. Taitojen oppiminen vaatii myönteisiä ympäristön olosuhteita eli mahdollisuuden harjoitella, kannustusta sekä ohjausta. Motorisia taitoja voidaan luokitella kokonaisuuksiksi, joita kutsutaan motorisiksi perustaidoiksi. Motoriset perustaidot voidaan luokitella käyttötarkoituksen mukaan tasapainotaitoihin, liikkumisentaitoihin ja käsittelytaitoihin. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:22, 32)

3-vuotiaan lapsen liikkuminen on vielä hidasta ja siitä puuttuu koordinaatio. Lapsi osaa seistä hetken yhdellä jalalla sekä kävellä varpaillaan. Juostessa alaraajojen liike ei ole vielä resiprokaalista ja ylävartalo on pystyssä. Kolme vuotias lapsi harjoittelee molemmilla jaloilla hyppimistä. Hyppiessä jalat eivät vielä joustu alastulossa, jonka vuoksi lapsi saattaa kaatua eteenpäin. 3-vuotias osaa heittää palloa, muttei osaa tähdätä sitä maaliin eikä ottaa kiinni. (Kauranen 2011, 353; Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 20)

4-vuotiaana lapsi omaa perusliikuntataidot, joita ovat mm. käveleminen, juokseminen ja hyppiminen. Lapsi osaa hypätä yhdellä jalalla, kävellä portaat alas vuoroaskelin, kävellä takaperin sekä sivuttain. Neljä vuotias lapsi osaa heittää pallon yhdellä kädellä ja ottaa ison pallon kiinni sekä potkaista palloa. Erilaisilla telineillä kiipeileminen onnistuu. (Kauranen 2011, 353; Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 20)

5-vuotiaana lapsi oppii yhdistelemään eri liikkumismuotoja, esimerkiksi lapsi osaa juosten ylittää matalia esteitä sekä lapsi hallitsee viivalla kävelyn. Palloa heittäessä lapsi kuitenkin joutuu ensin pysähtymään ennen sen heittämistä. Lapsi pystyy tekemään kuperkeikan ja kii-

peämään puolapuilla. Lapsen silmä-käsi koordinaatio on kehittynyt ja viisi vuotias pystyy heittämään pallolla noin kolmen metrin päässä olevaan kohteeseen. (Kauranen 2011, 353)

6-vuotias hallitsee liikkumistaan jo melko taitavasti ja liikkeet ovat sulavia. Pallon kuljettaminen ja potkaiseminen vauhdista onnistuu vaihtelevasti. Liikkeiden resiprokaalisuus eli vuorotahtinen liike on kehittynyt ja painonsiirrot onnistuvat eri liikkeiden aikana. Lapsi kykenee merkki äänestä pysähtymään ja muuttamaan suuntaa. (Kauranen 2011, 353)

Alla olevassa taulukossa 2. on kuvattu tähän toimintamalliin valitut motoristen perustaitojen harjoitteet teorian tiedon pohjalta.

Tasapainotaidot	Liikkumisentaidot	Käsittelytaidot
Yhdellä/kahdella jalalla hyp-piminen	Kuperkeikka, kieriminen	Heittäminen
Tasapainoilu penkin päällä	Kiipeily	Kiinniottaminen
	Esteiden alitus ja ylitys	Keilaus
	Erilaiset siirtymiset	Pallon potkaisu
		Pallon kuljetus

Taulukko 2: Motoristen perustaitojen harjoitteet

7 Palvelumuotoilun menetelmä toiminnallisessa opinnäytetyössä

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, joka on vaihtoehtoinen tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä (Vilkka & Airaksinen 2003, 9).

Palvelumuotoilu on menetelmä, jolla luodaan ja kehitetään käyttäjälähtöisiä palveluita. Palvelumuotoilu antaa käyttäjäkelpoiset välineet ja menetelmät yhteiseen kehittämiseen käyttäjille ja muille palveluasiantuntijoille. ”Palvelumuotoilussa hyödynnetään erilaisia työkaluja ja menetelmiä yhteiskunnan, markkinatilanteen, organisaatioiden, ihmisten, ideoiden ja konseptien jäsentelyyn, havainnointiin, analysointiin, aktivoimiseen, ohjeistamiseen, motivointiin ja testaamiseen”, Tuulaniemi kirjoittaa teoksessa Palvelumuotoilu (2013). Palvelumuotoilun tavoitteena on ymmärtää ihmisten toiminnan ja tavoitteiden tarpeita, havaita uusia palvelu- ja

liiketoimintamahdollisuuksia, suunnitella palveluja sekä toteuttaa luodut suunnitelmat. Palvelumuotoiluprosessi koostuu viidestä osasta, joita ovat 1) määrittely, 2) tutkimus, 3) suunnittelu, 4) palvelutuotanto ja 5) arviointi. (Tuulaniemi 2013, 110-254)

7.1 Määrittelyvaihe

Määrittelyn vaiheet ovat aloittaminen ja esitutkimus. Prosessin alussa organisaatio määrittelee tarpeensa ja tavoitteensa kehitystyölle. Vaiheen tavoitteena on suunnitteluhaasteen määrittely ja kuvaus sekä luoda ymmärrys palvelun tuottavasta organisaatiosta ja sen tavoitteista. (Tuulaniemi 2013, 110-130)

Opinnäytetyö prosessi aloitettiin syksyllä 2016 Laurea Otaniemen kampuksella järjestetystä ONT-tori päivästä. Alustavasti oltiin suunniteltu opinnäytetyön suuntaaminen varhaiskasvatusikäisiin lapsiin. Sydänlapset ja -aikuiset ry oli osana tapahtumaa. Yhdistyksen aluesihteeriltä saatiin tietoa järjestöstä ja sen toiminnasta. Aluesihteerin kertoi, että Sydänlapset ja -aikuiset järjestö ajaa valtakunnallisesti synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja sekä järjestää erilaisia tapahtumia. Yhdistyksen keskeisenä tavoitteena on toimia yhdyssiteenä potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Häneltä saatiin tietoa mahdollisista opinnäytetyöaiheista sekä toiminnanjohtajan yhteystiedot, johon olla yhteydessä asian tiimoilta.

7.2 Tutkimusvaihe

Tutkimusvaihe pitää sisällään asiakasymmärryksen ja strategisen suunnittelun. Tutkimusvaiheen tavoitteena on kasvattaa ymmärrystä käyttäjien tarpeista, tavoitteista, odotuksista, arvoista ja toiminnan motiiveista. (Tuulaniemi 2013, 110-130)

Sähköposti viestittelyllä toiminnanjohtajan kanssa saatiin tietoa, että Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä oli tarve valmiiksi suunnitellulle liikunnalliselle toimintamallille, jota he voivat hyödyntää erilaisissa tapahtumissa. Aiheeksi valikoitui fyysistä aktiivisuutta tukevan toimintamallin tekeminen synnynnäisesti sydänvikaisille 3-6 -vuotiaille lapsille. Aihe kuulosti mielenkiintoiselta ja soveltuvalta toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Tapaaminen toiminnanjohtajan ja aluesihteerin kanssa sovittiin aiheen tarkempaa ideointia varten yhdistyksen tiloihin lokakuulle 2016. Yhdistyksen toiminnanjohtaja kertoi tapaamisessa yhdistyksen pitävän tärkeänä, että sydänlapset innostuisivat liikunnasta mahdollisista rajoitteista huolimatta ja saisivat kokea liikunnan aikaansaaman riemun.

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda toimintamalli, jolla pyrittiin lisäämään synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta. Tarkoituksena oli saada synnynnäisesti sydänvikaiset lapset fyysisesti aktiivisemmiksi, ja näin mm. ennaltaehkäistä tuki- ja liikuntaelimistön vaivoja. Opinnäytetyön aihe rajattiin siten että, siinä ei huomioida muita kuin sydänvian aiheuttamia liikunnallisen toimintakyvyn tai kognitionaalisia rajoituksia.

Toisella tapaamiskerralla tammikuussa 2017 yhdistyksen tiloissa allekirjoitettiin opinnäytetyösopimus. Opinnäytetyösopimuksessa määriteltiin resurssien tarpeet. Käytännön kokeilussa tarvittiin yhdistykseltä tila ja varusteet, jossa kokeilukerta toteutettiin. Kokeilukerralla pyrittiin hyödyntämään ja soveltamaan jo yhdistykseltä löytyviä varusteita. Mahdolliset kustannukset kokeilukerrasta kuuluivat yhteistyökumppanille ja ne pyrittiin minimoimaan. Yhteistyökumppani tiedotti käytännön kokeilusta sekä hankki kokeilukertaan soveltuvat lapset ja ohjaajat.

7.3 Suunnitteluvaihe

Suunnittelu vaihe koostuu ideoinnista ja konseptoinnista sekä prototypoinnista. Suunnittelu- vaiheessa tuotetaan ideoita ja niitä jalostetaan tarkoituksiin sopiviksi sekä testataan parannettavien osien tunnistamista varten. (Tuulaniemi 2013, 110-130)

Opinnäytetyön suunnitelmavaihe aloitettiin tutustumalla lähdemateriaaleihin ja niiden pohjalta aloitettiin hankkimaan tietoperustaa. Suunnitelman esitys oli tammikuussa 2017 yhteistyökumppanin tiloissa. Hyväksytyn suunnitelman jälkeen aloitimme työstämään opinnäytetyön raporttia sekä suunnittelemaan toimintamallia. Toimintamallia suunniteltiin yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Tekijöiden ja yhdistyksen visiot kohtasivat ja niiden perusteella päädyttiin toteuttamaan tuotos rastityyppisesti A4 kokoiselle paperille. Fyysistä aktiivisuutta tukevan toimintamallin kuvaus on tarkemmin oman otsakkeen alla.

7.4 Palvelutuotantovaihe

Palvelutuotanto koostuu pilotointi vaiheesta, jossa palvelukonseptit viedään markkinoille asiakkaiden arvioitavaksi ja muokataan tarvittaessa sekä lanseerauksesta, jolloin palvelu julkaistaan. Palvelua kehitetään saadun palautteen mukaan. (Tuulaniemi 2013, 110-130)

Toimintamallin kokeilukerta järjestettiin 8.4.2017 yhdistyksen toimesta, jossa tekijät olivat havainnoimassa toimintamallin kokonaisuutta. Yhdistys mainosti jäsenille kokeilukertaa, joka järjestettiin samanaikaisesti yhdistyksen vuosikokouksen kanssa. Yhdistyksen toimesta kokeilukertaan osallistui 6 synnynnäisesti sydänvikaista lasta sekä 3 ohjaajaa. Ohjaajat saivat muutama viikko aikaisemmin toimintamallin ohjeistuksen sekä siihen liittyvän saatekirjeen. Oh-

jaajina kokeilukerrassa oli järjestön toiminnassa mukana olevat jäsenet. Kokeilukertaan saatiin videointilupa huoltajilta, ja se videoitiin havainnoinnin luotettavuuden tukemiseksi.

7.5 Arviointivaihe

Tuulaniemen mukaan (2013) palveluprosessi päättyy arviointiin, joka pitää sisällään jatkuvan palvelun kehittämisen. Kokeilukerralla toimintamallia arvioitiin havainnoimalla ja saatujen palautteiden avulla. Havainnointi toteutettiin tarkkailevana eli kohteen ulkopuolisena havainnointina, jonka luotettavuutta pyrittiin lisäämään videoinnilla sekä ennakkoon tehdyllä lomakkeella (Liite 6). Toimintamallin kokeilukerralta saatiin palautetta kirjallisesti kohderyhmältä sekä ohjaajilta. Lisäksi yhteistyökumppani arvioi toimintamallia sekä opinnäytetyöprosessia yhdistyksen näkökulmasta sähköpostitse. Prosessin arviointi kuvataan laajemmin omassa kappaleessa.

8 Fyysistä aktiivisuutta tukevan toimintamallin kuvaus synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille

Tietoperustan pohjalta fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli toteutetaan kevyenä tai kohtalaisena staattisena ja dynaamisena liikuntana. Dynaamisessa liikunnassa lihasten hapenkulutus kasvaa, elimistö lisää sydämen lyöntitiheyttä, iskutilavuutta ja valtimolaskimohappierotusta. Dynaamisessa liikunnassa verenpaine ei nouse merkittävästi, koska elimistön ääreisvastus pienenee. Dynaaminen liikunta on sydänystävällistä, koska siinä lihas jännittyy ja rentoutuu vuorotellen. Vastaavasti staattinen lihastyö ei juuri lisää hapenkulutusta, sydämen lyöntitiheyttä tai minuuttitulavuutta. Staattinen liikunta lisää merkittävästi verenpaineen nousua. Liikunnan intensiteetti tarkoittaa liikunnan tehoa, joka voidaan kuvata kevyenä, kohtalaisena tai voimakkaana. Dynaamisessa liikunnassa lihaksen liike on pumpaavaa, jolloin se kuormittaa sydäntä vähemmän kuin staattinen liikunta. (Poutanen & Eerola 49/2011, 3755-3756; Kutinlahti & Pellikka 2016)

Toimintamalli suunniteltiin motoristen perustaitojen pohjalta 3-6 vuotiaille. Motoriset perustaidot voidaan luokitella käyttötarkoituksen mukaan tasapainotaitoihin, liikkumisentaitoihin ja käsittelytaitoihin (Opetus- ja kulttuuriministeriö, 2016:22, 32). Motorisia perustaitoja harjoiteltiin erilaisilla rasteilla, joista muodostui fyysisesti monipuolinen kokonaisuus. Rastityyppisesti toteutettu liikunnallinen tapahtuma loi mahdollisuuden soveltaa rataa jokaisen yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Sydänlapset ja -aikuiset yhdistys halusi toimintamallin, joka palvelisi mahdollisimman monen synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen tarpeita. Toimintamallin tuotos toteutettiin A4 kokoiselle paperille (Liite

1), tuotos sisälsi visuaalisen ja kirjallisen ohjeistuksen. Hyödynsimme toimintamallissa papunetistä löytyviä yksinkertaisia kuvia, jotka muotoiltiin siihen soveltuviksi. Lisäksi jokaisella rastilla oli erillinen ohjeistus kuvastamassa rastilla tehtävää liikuntatehtävää.

8.1 Tasapainotaidot

Tasapainotaidot tarkoittavat taitoja, joilla lapsi yrittää säilyttää tasapainonsa erilaisissa tilanteissa. Tasapainotaitoihin kuuluvat staattisia eli paikallaan tasapainoa harjoittavia taitoja sekä dynaamisia eli liikkumalla tasapainoa harjoittavia taitoja. Kehonpainopistettä pyritään pitämään tukipisteen yläpuolella tasapainotaitojen avulla, jolloin kehonhallinta suhteessa maanvetovoimaan säilyy. Tasapainotaitojen hallitseminen vaatii lihas- ja tasapainoaisteista saatavan tiedon yhdistämistä. Hyppääminen vaatii riittävän tasapainon, jotta asento pystytään säilyttämään hypyn alastulossa. (Sääkslahti 2015, 54) Toimintamallissa tasapainotaitoja harjoitellaan kahdella eri rastilla. Ensimmäisellä rastilla harjoitellaan hyppäämistä yhdellä tai kahdella jalalla lapsen yksilöllisen tason mukaisesti. Hyppäämistä harjoitellaan askelmerkeistä tehdyllä polulla. Toisella rastilla harjoitellaan tasapainoilua kapealla alustalla esim. kävelyä penkin ja viivan päällä.

8.2 Liikkumisentaidot

Liikkumisentaidot ovat rytmisiä ja samanlaisina peräkkäisinä toistuvia suorituksia, joilla siirrytään paikasta toiseen. Liikkumisentaitoja ovat mm. kävely, juoksu, hyppy, hyppely ja laukaaminen. (Sääkslahti 2015, 55) Toimintamallissa liikkumisentaitoja harjoitellaan neljällä eri rastilla. Liikkumisentaitoja harjoitellaan kävelemällä takaperin, sivuttain, varpailla sekä kantapäillä. Toisella rastilla harjoitellaan kuperkeikan tekemistä ja kierimistä. Kolmannella rastilla harjoitellaan esteiden alitusta ja ylitystä. Neljäs rasti sisältää kiipeilyä.

8.3 Käsittelytaidot

Käsittelytaidot ovat koko kehon taitoja, joiden välityksellä käsitellään esineitä, välineitä, telineitä tai muita ihmisiä. Ne voidaan jakaa karkeamotorisiin ja hienomotorisiin käsittelytaitoihin. Karkeamotorisia taitoja ovat kehon suurilla lihasryhmillä toteutetut taidot kuten kiinni ottaminen, pomputus ja heittäminen. Pallon käsittely kehittää havaintomotoriikkaa. Pallon kiinni ottaminen vaatii aistitoimintojen yhteistyötä, koska siinä täytyy pystyä yhdistämään näkö-, lihas-, jänne-, tasapaino- ja tuntoaistimukset toisiinsa. (Sääkslahti 2015, 55-137) Toimintamallissa käsittelytaitoja harjoitellaan heittämällä, kiinni ottamalla, potkaisemalla, kulettamalla ja keilaamalla.

9 Arviointi

Toimintamallia arvioitiin kokeilukerralla 8.4.2017 Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen tiloissa, jossa yhdistyksen jäsenet toimivat ohjaajina ja toteuttivat toimintamallin siihen soveltuvalla kohderyhmälle. Olimme itse kokeilukerralla havainnoimassa ohjaajien toimintaa ja toimintamallin soveltuvuutta 3-6-vuotiaille sydänlapsille. Tarkkailevan havainnoinnin luotettavuuden lisäämiseksi oltiin tehty ennakkoon arviointilomake (Liite 6). Toimintamallin kokeilukerta kesti yhteensä 45 minuuttia, johon sisältyi alkupiiri, alkuleikki, rastirata ja loppuleikki. Kokeilukertaan osallistui synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia neljä 3-vuotiaasta, yksi 4-vuotias sekä yksi 5-vuotias. Kokeilukerta videoitiin huoltajien ja ohjaajien suostumuksilla havainnoinnin luotettavuuden tukemiseksi. Palautetta toimintamallista saatiin ohjaajilta kirjallisella arviointilomakkeella sekä lapsilta hymynaamakuvia hyödyntämällä (Liite 3) ja (Liite 4). Palautteen avulla pystyimme arvioimaan toimintamallin soveltuvuutta kohderyhmälle sekä käytännön toimivuutta.

Ohjaajat kokivat toimintamallin kirjallisen ohjeistuksen selkeäksi, ja he pystyivät sen pohjalta rakentamaan ja toteuttamaan rastiradan. Ohjaajat kävivät lasten kanssa rastiradan läpi näyttäen esimerkkisuoritukset. Arviointilomakkeessa kysyttiin radan soveltuvuutta 3-6 vuotiaille, jossa ohjaajat antoivat eriäviä mielipiteitä. Ohjaajat kokivat osan rasteista haasteellisiksi 3-6-vuotiaille. Rastit oltiin kuitenkin suunniteltu motoristen perustaitojen pohjalta ikätaso huomioonottaen. Tämän vuoksi rastit harjoittavat motorisia perustaitoja, ja näin ollen tukevat lapsen pysymistä ikätasoisien kehityksen mukana. Ohjaajien mukaan rastit olivat kuitenkin sovellettavissa lapsien yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Ohjaajien mielestä lasten mielenkiinto ja keskittyminen rastien tekemiseen oli haasteellista. Ohjaajat kokivat, että keskittymisen ylläpitäminen olisi ollut parempaa, jos he olisivat pystyneet antamaan yksilöllisempää ohjausta lapsille. Yleisesti ottaen ohjaajat kokivat toimintamallin hyödylliseksi ja toimivaksi sekä näkivät sen yhdistyksen toiminnassa tarpeellisenä ja hyödynnettävänä.

Lapsilta palautetta kerättiin hymynaamakorteilla, joissa oli kolme vaihtoehtoa. Kaikki lapset valitsivat hymyilevän naaman sekä kertoivat sanallisesti heillä olleen hauskaa. Lapset olivat fyysisesti aktiivisia koko kokeilukerran ajan.

Havainnoinnin perusteella toimintamallin toteuttamisen kokonaisuus oli toimiva ja hyvä. Rastien motorisia perustaitoja harjoittavat tehtävät olivat lapsien motorisen ikätason mukaisia ja soveltuivat hyvin kohderyhmälle. Ohjaajat pystyivät Sydänlapsi liikkuu -toimintamallin ohjeistuksien avulla rakentamaan radan ja lisäämään lasten fyysistä aktiivisuutta. Ohjaajien ohjeistus lapsille oli selkeää ja rata käytiin yhdessä lasten kanssa läpi esimerkkisuorituksin, ennen kuin lapset alkoivat vapaasti ohjattuna kiertämään rataa. Ohjauksen haasteeksi muodostui

lasten ikäerot sekä keskittymiskyky. Rastit vaikuttivat lapsille sopivan haastavilta ja ohjaajat pystyivät hyvin soveltamaan tehtäviä yksilöllisesti lapsen motorisentason mukaan. Suurimpia haasteita tuotti kuperkeikan tekeminen ja kiipeäminen. Mieluisia rasteja lapsille olivat esteiden ylitys ja alitus sekä tasapainorasti. Lapset saivat ohjaajilta palautetta sanallisesti, hymyillä sekä pään nyökkäyksillä. Havainnoimisella nähtiin lasten keskittymisen vaikeus rastilta rastille etenemisessä. Havainnoinnissa huomattiin, kuinka suuri merkitys on ohjaajien toimintatavoilla varhaiskasvatusikäisiä lapsia ohjattaessa. Suurin osa lapsista oli koko kokeilukerran ajan fyysisesti aktiivisia ja he kehittivät motorisia perustaitojaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda Sydänlapset ja -aikuiset yhdistykselle valmiiksi suunniteltu fyysistä aktiivisuutta tukeva Sydänlapsi liikkuu -toimintamalli, jota he voivat hyödyntää erilaisissa tapahtumissa. Tavoitteena oli luoda toimintamalli, jolla pystytään lisäämään synnynnäisesti sydänvikaisten lasten fyysistä aktiivisuutta. Toimintamallin kokeilukerta osoitti lasten olevan fyysisesti aktiivisempia. Kokeilukerta mahdollisti ja antoi turvallisen sekä kannustavan ympäristön harjoittaa motorisia perustaitoja. Kokeilukerran pohjalta fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli vaikutti mielestämme soveltuvalta ja toimivalta yhdistyksen tarpeeseen.

Yhdistykseltä saimme kirjallisen arvioinnin toimintamallista sekä opinnäytetyö prosessin sujuvuudesta. Opinnäytetyön tuotoksena tehty toimintamalli vastasi yhdistyksen tarpeisiin ja he tulevat hyödyntämään sitä erilaisissa tapahtumissa. Yhdistys koki toimintamallin selkeäksi ja ohjeistukset riittäviksi rastiradan toteuttamiseen. Heidän mukaan harjoitteet ovat soveltuvia sydänlapsille ja rastikohtaiset ohjeet helpottavat ohjaajien toimintaa. Olemme osoittaneet yhdistykselle opinnäytetyö prosessin aikana ammatillisuutta ja sovitussa aikataulussa pysymistä.

10 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli palvelumuotoilun keinoin suunnitella ja luoda toimintamalli synnynnäisesti sydänvikaisille varhaiskasvatusikäisille lapsille. Toimintamallin tarkoituksena oli edistää fyysistä aktiivisuutta. Aihe on yhteistyökumppanille tärkeä, koska he kokevat sydänlapsien liikkumisen tärkeäksi mahdollisista rajoitteista huolimatta sekä haluavat jakaa perusteltua ja tutkittua tietoa fyysisestä aktiivisuudesta sydänlasten läheisille. Liikunnalla ei voida parantaa sydänvikaa, mutta päivittäisellä liikkumisella voidaan parantaa sydänlapsen motorisia perustaitoja, yleiskuntoa sekä ennaltaehkäistä mm. tuki- ja liikuntaelimistön sairauksia. Opinnäytetyöprosessia pohdittiin kolmesta eri näkökulmasta, joita ovat ICF-CY:n näkyminen toimintamallissa, eettisyys ja luotettavuus sekä opinnäytetyöprosessi palvelumuotoilua hyödyntäen.

10.1 Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen näkyminen toimintamallissa

Toimintamalli suunniteltiin 3-6 -vuotiaille synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille. Siinä huomiointiin ICF-CY luokituksen kehon rakenteiden ja toimintojen osa-alue, joka tässä opinnäytetyössä tarkoittaa tavallisimpia synnynnäisiä sydänvikoja. Tämän vuoksi toimintamalli toteutettiin kevyenä tai kohtalaisena staattisena ja dynaamisena liikkumisena. Toimintamalli harjoittaa sydänlapsien motorisia perustaitoja ja sitä kautta pyritään lisäämään heidän fyysistä aktiivisuutta. Mielestämme motoristen perustaitojen harjoittaminen on tärkeää, jotta sydänlapset harjoittavat ikätasoisia taitoja ja näin pysyisivät mukana ikätasoisessa kehityksessä. Lasten osallistuminen kokeilukertaan mahdollisti fyysisen aktiivisuuden lisääntymisen. Toimintamalli on tulevaisuudessa yhdistyksellä hyödynnettävissä erilaisissa tapahtumissa. Toimintamalli luo sydänlapsille turvallisen ja kannustavan ympäristön harjoitella motorisia perustaitoja. Se mahdollistaa rastien sovellettavuuden helpottamis- ja vaikeuttamiskeinoilla, jonka vuoksi toimintamallissa voidaan hyvin huomioida yksilötekijät.

10.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksesta luotettavan ja eettisen tekee se, että siinä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvässä tieteellisessä tutkimuksessa keskeistä on toteuttaa tutkimustyö ja tulosten tallentaminen sekä esittäminen huolellisesti ja tarkasti. Tiedonhaketulosten esittämisessä tulee huomioida vastuullinen tiedeviestintä, muita tutkijoita tulee kunnioittaa ja heidän julkaisuihin tulee viitata asianmukaisella tavalla. (TENK 2012, 6)

Opinnäytetyön tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä koskevia ohjeita. Opinnäytetyön tietoperustassa viitattiin käytettyihin lähteisiin huolellisesti ja ohjeiden mukaisesti. Tutkimustiedon hakemiseen käytettiin tuoreimpia lähteitä. Luotettavuutta olisi kuitenkin lisännyt monipuolisempi lähteiden käyttäminen. Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta lisäsi kokeilukerta, jolloin toimintamallia testattiin siihen soveltuvalle kohderyhmälle. Kokeilukerta suunniteltiin ja valmisteltiin huolellisesti.

Ihmistieteisiin luettavien tutkimusten eettiset periaatteet ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen, yksityisyys ja tietosuoja. Tutkittavien itsemääräämisoikeus, pitää sisällään tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuuden sekä tutkittavan pitää antaa suostumus joko suullisesti, kirjallisesti tai hänen käyttäytymisestään voi olla muutoin tulkittavissa suostumus. Suomen perustuslain mukaisesti, lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee pystyä vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitys-

tään vastaavasti. Tutkimuksesta tulee vähintään kertoa alaikäisten vanhemmille, jotta he voivat päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Tutkittavia tulee informoida tutkimuksesta ennen tutkimustilannetta. (TENK 2009, 4-6)

Opinnäytetyössä toimittiin näiden eettisten periaatteiden mukaan. Tutkittavia informoitiin tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Opinnäytetyöraportissa ei tulla käyttämään tutkittavista henkilötietoja, tai mitään, mistä voisi tunnistaa heidät. Mahdolliset tutkimuksessa käytetyt video/kuva materiaalit tuhottiin heti, kun niihin ei enää ollut tarvetta.

10.3 Opinnäytetyön prosessi palvelumuotoilua hyödyntäen

Opinnäytetyöprosessi aloitettiin alkusyksystä 2016. Opinnäytetyön yhteistyökumppani löytyi Laurea Otaniemen projektitorilta. Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen aluesihteeriltä saatiin tietoa mahdollisista opinnäytetyön aiheista, joista mielenkiintomme kohdistui valikoituun aiheeseen. Aiheen valintaan vaikutti suuresti kiinnostuksemme fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen sekä terveyden edistämiseen. Olimme motivoituneita opinnäytetyön tekemiseen ja opinnäytetyöprojekti eteni suunnitelmien ja tavoitteiden mukaisesti. Onnistuneen aikataulun ja hyvän yhteistyökumppanin vuoksi opinnäytetyön työstäminen ei tuntunut lainkaan rasittavalta. Teoriaan perehtyminen oli mielenkiintoista, koska olemme kiinnostuneita lasten fyysisen aktiivisuuden lisäämisestä ja lasten fysioterapiasta.

Synnynnäisistä sydänvicioista tehtyjä opinnäytetöitä löytyi vain muutamia, jotka olivat muiden alojen opiskelijoiden tekemiä. Tämän kaltaista opinnäytetyötä ei oltu aikaisemmin toteutettu kyseiselle kohderyhmälle, emmekä näin ollen löytäneet valmista pohjaa, jonka avulla olisimme voineet toteuttaa toimintamallin. Toimintamallin työstön prosessi lähti liikkeelle perehtymisestä synnynnäisiin sydänvikoihin, fyysiseen aktiivisuuteen sekä lasten motorisiin perustaitoihin, joiden perusteella aloimme koostaa sydänlapsille soveltuvaa fyysistä aktiivisuutta tukevaa kokonaisuutta. Yhdistys toivoi A4 kokoista tuotosta, jota lähdimme toteuttamaan. Mielessämme oli visio rastiradan tyylisestä toimintamallista, joka muodostuisi tuotokseen ympäröivän muotoon. Toimintamallista halusimme tehdä visuaalisesti selkeän, jonka vuoksi käytimme tekstiä ja kuvia. Näiden pohjalta saimme toteutettuna mieleisen ja visuaalisesti toimivan toimintamallin kokonaisuudessaan.

Sydänlapsi liikkuu -toimintamallia halusimme testata kokeilukerralla, jotta pystyimme itse arvioimaan tuotosta, saamaan palautetta sekä tietoa toimintamallin toimivuudesta kohderyhmälle. Kokeilukerta pystyttiin toteuttamaan suunnitelmiamme mukaan ja yhdistys järjesti kokeilukertaan soveltuvan tilan, kohderyhmän sekä ohjaajat. Olimme ajatelleet, että lapset osallistuvat tuokioon ilman vanhempia. Osa vanhemmista oli kuitenkin kokeilukerralla mukana mikä muodostui haasteelliseksi ohjauksen ja rastiradan toteuttamisen kannalta. Havaintomme

perusteella huomasimme, että ennakkoon valmistautumisella ja ohjaajien toiminnalla on suuri merkitys tilanteen sujuvuuden kannalta. Ohjaajat olivat saaneet valmiiksi suunnitellut materiaalit hyvissä ajoin ennen kokeilukertaa. Ohjaajat antoivat palautetta, että toimintamalli oli selkeä lukea ja siitä kävi ilmi rastien tarkoitukset ja tarvittavat välineet. Ohjaajat ottivat hienosti huomioon lasten ja ympäristön turvallisuuden. Toimintamallissa käytettävät välineet ovat sovellettavissa ja niissä voi pitkälti hyödyntää myös mielikuvitusta. Esimerkiksi kokeilukerralla keiloina toimivat vedellä täytetyt limupullot.

Esimerkkisuoritusten näyttäminen ja sanallinen ohjeistus olivat hyödyllistä rasteilla 3-6 -vuotiaiden lasten kanssa toimiessa. Mielestämme motorisia perustaitoja harjoittavat rastit olivat soveltuvia synnyntäisesti sydänvikaisille lapsille sekä ne olivat sovellettavissa jokaisen yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Motoriset perustaidot oli valittu ikätasojen mukaan, joiden harjoittaminen mahdollistaa lapsien kehityksen ja luo perustan uusien taitojen oppimiselle. Osa motorisista perustaidoista osoittautui hieman haasteellisiksi. Koimme sen harjoittavan motorisia taitoja, joka tukee lapsen pysymistä ikätasoisien kehityksen mukana. Rastien suunnitellut vaikeuttamis- ja helpottamiskeinot osoittautuivat hyödyllisiksi ja toimiviksi. Haasteelliseksi osoittautui lasten ”suuri” ikäero, joka näkyi keskittymisen vaikeutena ja ohjauksen ymmärtämisessä sekä ohjeiden noudattamisessa. Nämä haasteet näkyivät sivusta seurattuna hieman hallitsemattomana tilanteena. Hallitsemattomaan tilanteeseen vaikutti myös se, kun lapset eivät edenneet rastilta rastille vaan etenivät oman mielenkiinnon mukaan. Alun perin oli puhetta ohjaajien kanssa, että jokainen ohjaaja etenisi rastirataa kahden lapsen kanssa. Tämä kuulosti meistä hyvältä ratkaisulta ja antaisi jokaiselle lapselle yksilöllisen ohjauksen ja huomion. Alkuperäinen suunnitelma ei kuitenkaan ohjaajien toimesta toteutunut. Itse koemme, että sillä olisi voitu saada tilanne paremmin hallintaan ja toimivammaksi. Mielestämme tärkeintä kuitenkin oli, että jokainen lapsi oli fyysisesti aktiivinen, harjoitteli motorisia perustaitoja ja oli innostunut koko kokeilukerran ajan.

Kokeilukerran pohjalta syntyi keskustelua ohjaajien kanssa, että toimintamallia voisi myös hyödyntää yhdistyksen tapahtumissa osittain rasteja käyttäen. Saimme ohjaajilta positiivista palautetta toimintamallista kokonaisuutena, mutta he nostivat esille myös tilanteen hallinnan vaikeuden minkä myös me havaitsimme. Lasten kanssa toimiessa ohjaajien merkitys on suuri. Koimme kokeilukerran erittäin hyödylliseksi opinnäytetyön kannalta, koska saimme tärkeää tietoa toimintamallin tarpeellisuudesta ja hyödyllisyydestä kohderyhmälle.

Tavoitteenamme oli luoda Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen käyttöön fyysistä aktiivisuutta tukeva toimintamalli. Mielestämme onnistuimme toimintamallilla lisäämään lasten fyysistä aktiivisuutta sekä innostamaan lapsia liikkumaan ja kokemaan liikunnan tuoman riemun. Lisäksi pystyimme antamaan lapsille mahdollisuuden harjoittaa motorisia perustaitoja. Tavoitteena oli luoda käyttäjälle helppo ja toimiva toimintamalli ja mielestämme onnistuimme siinä.

hyvin. Onnistuimme luomaan yksinkertaisen ja toimivan kokonaisuuden toimintamallista. Halusimme toteuttaa toiminnallisen opinnäytetyön yhdistyksen hyödynnettäväksi ja oli ilo kuulla, että he aikovat hyödyntää sitä tulevissa tapahtumissa ja se vaikutti heidän mielestä todella hyvältä.

Opinnäytetyön parityöskentely sujui koko prosessin ajan mutkattomasti, mikä mahdollisti opinnäytetyön selkeän työnjaon ja aikataulun sujuvuuden. Kunnioitimme toistemme mielipiteitä, joustimme ja arvostimme toisiamme työkavereina. Mielestämme osasimme asettaa opinnäytetyöprosessin oikeaan asemaan muuhun elämään nähden ja asennoitumisemme vaikutti myös projektin onnistumiseen. Työntekeminen yhdessä oli hauskaa, opettavaista ja antoisaa. Opinnäytetyön tekeminen mielenkiintoisesta aiheesta oli tärkeää, sillä jaksoimme ja olimme motivoituneita tekemään sitä. Hyvällä ja laajalla suunnitelmalla oli iso merkitys onnistuneen opinnäytetyöprosessien kannalta.

Fysioterapian näkökulmasta lasten fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen ja tukemiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Nykypäivänä lasten luonnollinen liikkuminen on vähentynyt ja vapaa-ajan toiminnot ovat passiivisimpia. Tulevaisuudessa voisi olla tarpeellista toteuttaa tämän kaltaisia fyysistä aktiivisuutta tukevia sekä lisääviä opinnäytetöitä ja toimintamalleja eri kohderyhmille. Niissä voisi mahdollisesti hyödyntää pohjana luomaamme toimintamallia.

Lähteet

- Alapappila, A., Hasu, R. & Mutikainen, A. 2008. Synnynnäiset sydänviat ja liikunta. Suomen sydänliitto ry. Erweko Painotuote Oy.
- Alapappila, A. Hasu, R. Mutikainen, A. Koskinen, H & Meinilä, L. 2007a. Sydänmen rytmihäiriöt ja liikunta. Suomen sydänliitto Ry. Erweko Painotuote Oy.
- Alapappila, A. Hasu, R. Mutikainen, A. Koskinen, H & Meinilä, L. 2007b. Sydänpotilaan suorituskyvyn arviointi. Suomen sydänliitto Ry. Erweko Painotuote Oy.
- Autio, T., Nenonen, P. & Louhiala, L., 2007. Liiku ja leiki - Motorisia perusharjoitteita lapsille. 5.painos. Vaajakoski: Vk-kustannus Oy.
- Ayres, Jean. 2005. Aistimusten aallokossa sensorisen integration häiriö ja terapia. 2. Painos. Vantaa: PS-kustannus.
- Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., & Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N., & Brockmeier, K. 2007. Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. *Cardiol Young*.
- Fogelholm, M. 2011. Terveysliikunta. Teoksessa Fogelholm, M., Vuori, I. & Vasankari, T (toim.) 2. Painos. Helsinki: Duodecim, 20-29, 82-83.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.- 16. Painos. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna 2010.
- ICF-CY. 2007. International Classification on Functioning, Disability and Health: children & youth version: ICF-CY. WHO.
- Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E, Sairanen, H. & Wallgren, E. 2013. Nuorten sydänsairaudet. 1.painos 3000kpl. Otavan Kirjapaino Oy Keuruu. Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Kauranen, K., 2011. Motoriikan säätely ja motorinen oppiminen. Helsinki: Lääketieteellinen seura.
- Kutinlahti, E. & Pellikka, M. 2016. Sepelvaltimotauti-liikuntaohje. Lääkärikirja Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00983
Luettu 13.2.2017
- Nurmiranta, H. Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityopsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. 5. Muuttumaton painos. Helsinki. Kirjapaja.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2016: 21. Varhaisvuosien fyysisen aktiivisuuden suositukset 2016. Iloa, leikkiä ja yhdessä tekemistä. Lönnberg & Promo, Helsinki 2016. Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2016: 22. Tieteelliset perusteet varhaisvuosien fyysisen aktiivisuuden suosituksille. Tieteellinen tutkimus. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75406/OKM22.pdf?sequence=1>
Luettu 1.11.2016.
- Poutiainen, T. & Eerola, A. 2011. Sydänlapsien liikuntaa ei yleensä tarvitse rajoittaa. Suomen Lääkärilehti. 49/2011.

Pönkkö, A. & Sääkslahti A. 2011. Liikkuva lapsi. Teoksessa Hujala E, Turja L (toim.) Varhaiskasvatuksen käsikirja. Jyväskylä. PS-Kustannus.

Sydänlapset ja aikuiset ry. Yhdistys.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/yhdistys>
 Luettu 12.4.2017

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Mikä sydänvika.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/sydanvika/?id=176>
 Luettu 5.11.2016

Sääkslahti Arja. 2015. Liikunta varhaiskasvatuksessa. 1. Painos. Jyväskylä. PS-Kustannus.

Rajantie, I., Laurila, M. & Pollari, K. 2009. Yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys 16 ja 52 viikon iässä, Vertaileva tutkimus. Fysioterapian Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Terveystieteiden laitos.

Rhodes, J., Ubeda Tikkanen, A. & Jenkins, KJ. 2010. Exercise in Cardiovascular Disease. Circulation. American Heart Association.

TENK, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Eettiset periaatteet. Helsinki.
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>
 Luettu 10.1.2017

TENK, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
 Luettu 10.1.2017

Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 6. painos. Tampere. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

Tuulaniemi Juha. 2013. Palvelumuotoilu. 2-painos. Helsinki: Talentum Media Oy.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy.

Wallgren, E. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. 3.painos. Helsinki.

Zimmer, R. 2001. Liikuntakasvatuksen käsikirja. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.

Kuvalähteet

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Hyppiä vanteiden yli.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
 Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Sweede_bank_wandelen.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
 Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Koprol.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
 Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Springkast Springen.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Sportaam.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Start_to_run.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Netbal_recreatief.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Voetbal slalommen.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Kegelen.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Sport_en_spel.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Blij.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Blij 3.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Papunet. Papunetin kuvapankki. Sclera. Emotie neutraal.
<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
Luettu 25.2.2017

Sydänliitto. 24.2.2017. Kuvagalleria. Synnynnäiset sydänviat ja liikunta -suosituksen kuvat.
<http://sydanliitto.fi/ammattilaisnetti/kuvagalleria/synnynnaiset-sydanviat-ja-liikunta>
Luettu 15.5.2017

Kuviot

Kuvio 1: Kaavio ICF -luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteista (THL 2013, 18).....	9
Kuvio 2: Eteisväliseinäaukko (Sydänliitto, 2017).....	12
Kuvio 3: Kammioväliseinäaukko (Sydänliitto, 2017).....	12
Kuvio 4: Avoin valtimotiehyt (Sydänliitto, 2017)	13
Kuvio 5: Eteis-kammioväliseinäaukko (Sydänliitto, 2017)	13
Kuvio 6: Fallot'n tetralogia (Sydänliitto, 2017)	14
Kuvio 7: Suurten suonten transpositio (Sydänliitto, 2017)	15
Kuvio 8: Aorttaläpän stenoosi (Sydänliitto, 2017)	16
Kuvio 9: Pulmonaalistenoosi (Sydänliitto, 2017).....	17
Kuvio 10: Aortan koarktaatio (Sydänliitto, 2017)	17
Kuvio 11: Varhaiskasvatusikäisten lasten fyysisen aktiivisuuden suositus (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2016:21, 14).....	20
Kuvio 12: Urheilulajien luokittelu lajin dynaamisen kuormituksen ja suorituksen staattisen tehon mukaan. (Poutiainen & Eerola 2011).....	22
Kuvio 13: Suositus sydänvikaa sairastavan lapsen osallistumisesta liikuntaan ja urheiluun. (Poutiainen & Eerola 2011).....	22

Taulukot

Taulukko 1: ICF- CY:n luokitus suhteessa opinnäytetyöhön (THL 2013, 10-11)	10
Taulukko 2: Motoristen perustaitojen harjoitteet	24

Liitteet

Liite 1: Toimintamalli	41
Liite 2: Sydänlapsi liikkuu toimintamallin rastikohtaiset ohjeistukset	43
Liite 3: Ohjaajien arviointilomake	48
Liite 4: Lasten arviointilomake	49
Liite 5: Videointi lupa	50
Liite 6: Tarkkailevan havainnoinnin arviointilomake	51

Liite 1: Toimintamalli



Sydänlapsi liikkuu -toimintamallin ohjeistus

Synnynnäisesti sydänvikaisille suunniteltu toimintamalli harjoittaa 3-6 -vuotiaiden motorisia perustaitoja. Motoriset perustaidot luokitellaan käyttötarkoituksen mukaan tasapainotaitoihin, liikkumisentaitoihin ja käsittelytaitoihin. Toimintamallissa motorisia perustaitoja harjoitellaan erilaisilla rasteilla, joista muodostuu fyysisesti monipuolinen kokonaisuus. Rastityyppisesti toteutettu toimintamalli mahdollistaa soveltamisen yksilölliset tarpeet huomioon ottaen.

1. **Hypäämistä** harjoitellaan askelmerkeistä lattialle muodostettua polkua pitkin yhdellä jalalla hyppien ja lopuksi hypätään esteen yli.
2. **Tasapainoilua** kävellen kapealla alustalla esim. hypynarua ja voimistelupenkkiä pitkin.
3. **Kuperkeikkaa** tehdessä otetaan kyykky asento, laitetaan leuka rintaa, kädet eteen maahan ja ponnistetaan jaloilla eteenpäin käsien ja pään yli.
4. Erilaisista esteistä tehdään rata, joka edetään **esteitä alittamalla ja ylittämällä**.
5. **Kiipeilyä** harjoitellaan puolapuilla, joita pitkin kiivetään ylös, sivuttain ja alas.
6. **Liikkumisen taitoja** harjoitellaan lattialle rakennetusta polusta, jota edetään kävelemällä etuperin, takaperin, sivuttain, varpailla tai kantapäillä.
7. **Heittämistä** harjoitellaan hernepussilla/erilaisilla palloilla 3m etäisyydeltä.
8. **Palloa kuljetetaan** tötteröistä tehtyä rataa pitkin ja lopuksi pallo potkaistaan maaliin.
9. **Keilattaessa** palloa vieritetään esineitä kohti muutaman metrin etäisyydeltä.
10. Pallon **kiinniottamista** harjoitellaan 2m etäisyydeltä, josta pallo heitetään seinään ja otetaan kiinni suoraan tai pompun kautta.

Liite 2: Sydänlapsi liikkuu toimintamallin rastikohtaiset ohjeistukset



Toimintamuoto	Hyppäämisen harjoittaminen
Liikuntataidot	Hyppääminen lattiamuodoista tehdyllä polulla sekä esteen ylitys
Välineet	Lattiamuotoja, este
Eteneminen	Askelmerkeistä muodostetaan lattialle polku, jonka lapsi hyppii yhdellä jalalla ja lopuksi hyppää esteen yli.
Helpottaminen	Kahdella jalalla hyppiminen, lattiamuodot laitetaan lähelle toisiinsa ja suoraan linjaan.
Vaikeuttaminen	Takaperin hyppiminen, lattiamuotojen etäisyyden kasvattaminen.



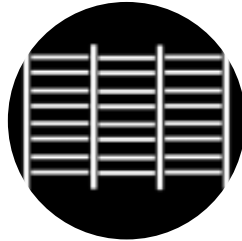
Toimintamuoto	Tasapainoilu
Liikuntataidot	Tasapainoilua kapealla alustalla
Välineet	Hyppynaru, voimistelupenkki, viivalattiassa
Eteneminen	Kävellään viivakävelyä ja sen jälkeen voimistelupenkin päällä
Huomioitavaa	Alustalla pyritään kävelemään niin, että kantapää tulee aina takana olevan jalan varpasiin kiinni
Helpottaminen	Leveämpi alusta
Vaikeuttaminen	Kapeampi alusta



Toimintamuoto	Liikkumisentaidot
Liikuntataidot	Kuperkeikan tekeminen
Välineet	Patja
Eteneminen	Kyykkyasento, leuka rintaan, kädet eteen maahan ja ponnistetaan jaloilla eteenpäin käsien ja pään yli
Helpottaminen	Avustaminen kuperkeikassa, kieriminen
Vaikeuttaminen	Kuperkeikka takaperin



Toimintamuoto	Liikkumisentaidot
Liikuntataidot	Esteiden alitus ja ylitys
Välineet	Erilaisia esteitä, joita voidaan alittaa ja ylittää esim. penkki, vanne, naru
Eteneminen	Erilaisista esteistä tehdään rata ja lapsia ohjeistetaan alittamaan ja ylittämään esteet
Huomioitavaa	Tukevat ja turvalliset esteet, jotta vaaratilanteita ei synny
Helpottaminen	Matalammat esteet
Vaikeuttaminen	Korkeammat, eri korkuiset esteet



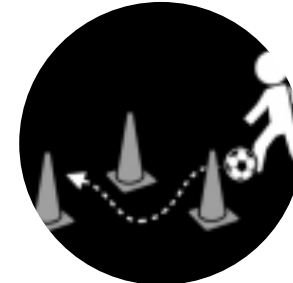
Toimintamuoto	Liikkumisentaidot
Liikuntataidot	Kiipeily
Välineet	Puolapuut
Eteneminen	Kiivetään ylös, liikutaan sivuttain, kiivetään alas
Huomioitavaa	Patja puolapuiden alla sekä tarvittaessa ohjaaja varmistamassa kiipeämistä
Helpottaminen	Kiipeäminen matalammalle, kiipeäminen vain ylös - alas



Toimintamuoto	Liikkumisentaidot
Liikuntataidot	Kävely eteen- sekä taaksepäin, sivuttain, varpailla ja kantapäillä
Välineet	Vanteita, lattiamerkkejä
Eteneminen	Rakennetaan lattialle vanteista tai lattiamerkeistä polku, jota voidaan edetä etuperin, takaperin, sivuttain, varpailla tai kantapäillä
Helpottaminen	Lattiamuotojen etäisyyden pienentäminen
Vaikeuttaminen	Lattiamuotojen etäisyyden kasvattaminen



Toimintamuoto	Käsittelytaidot
Liikuntataidot	Heittämisen harjoittaminen
Välineet	Hernepusseja/erilaisia palloja sekä renkaita
Eteneminen	Lattialle laitetaan renkaita eri etäisyyksille heittoviivasta. Heittäminen alakautta tapahtuu n. 3 metrin etäisyydeltä.
Huomioitavaa	Rastin sijoittaminen seinän läheisyyteen
Helpottaminen	Heitto etäisyyden lyhentäminen
Vaikeuttaminen	Heitto etäisyyden pidentäminen



Toimintamuoto	Käsittelytaidot
Liikuntataidot	Pallon kuljetus ja potkaisu
Välineet	Pallo, tötteröitä
Eteneminen	Rakennetaan tötteröistä rata, jota pitkin palloa kuljetetaan ja sen jälkeen potketaan pallo tötteröiden välistä
Huomioitavaa	Suorituksen rauhallisuus ja tarkkuus
Helpottaminen	Kuljetetaan palloa ilman tötterörataa, pysähtytään ennen potkaisemista
Vaikeuttaminen	Pallon kuljetus nopeammin



Toimintamuoto	Käsittelytaidot
Liikuntataidot	Keilaaminen
Välineet	Pallo, keilattavat esineet
Eteneminen	Asetetaan keilattavat esineet muodostelmaan muutaman metrin etäisyydelle ja vieritetään palloa esiteitä kohti
Helpottaminen	Keilaus etäisyyden lähentäminen
Vaikeuttaminen	Huonommalla kädellä vierittäminen



Toimintamuoto	Käsittelytaidot
Liikuntataidot	Kiinniottaminen
Välineet	Palloja
Eteneminen	Seinään kiinnitetään merkkejä eri korkeuksille. Heitto etäisyys 2 metrin päästä. Pallo heitetään seinään merkkiä kohti ja sen jälkeen pallo yritetään saada kiinni, joko pompun kautta tai suoraan.
Helpottaminen	Pallon heittäminen seinään lähempää, pallon ottaminen kiinni kahden pompun kautta.
Vaikeuttaminen	Pallon heittäminen seinään kauemmalta etäisyydeltä.

Liite 3: Ohjaajien arviointilomake

1. Oliko toimintamallin kirjallinen ohjeistus selkeä? Tukiko kuvallinen ohjeistus tekstiä?
2. Pystyikö ohjeiden perusteella toteuttamaan liikuntatuokion?
3. Ymmärsivätkö lapset ohjeistuksen? Jaksoivatko lapset kuunnella ohjeita?
4. Koitko tarpeelliseksi näyttää lapsille esimerkkisuorituksia? Oliko siitä hyötyä?
5. Olivatko rastit sovellettavissa yksilöllisesti lapsen tarpeet huomioon ottaen?
6. Olivatko rastit 3 -6 vuotiaille soveltuvia?
7. Riittikö lasten mielenkiinto rasteja kohtaan?
8. Yleistä palautetta toimintamallista

Kiitos vastauksesta!

Liite 4: Lasten arviointilomake

Lapsen ikä:



Liite 5: Videointi lupa

I



SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA VIDEOINTIIN

Videonnin tarkoitus: Opinnäytetyön sydänlapsi liikkuu -toimintamallin arviointia varten.

Opinnäytetyön tekijät:

Elli Törmä, elli.torma@student.laurea.fi

~~Piretta~~ Virolainen, piretta.virolainen@student.laurea.fi

Opinnäytetyön ohjaajat:

Kati Nykänen, kati.nykänen@laurea.fi

Irma Karhu, irma.karhu@laurea.fi

Videota käytetään toimintamallin arviointia varten, jonka jälkeen se tuhotaan.

Minulle on selvitetty yllä mainitun videonnin tarkoitus. Olen tietoinen siitä, että lapseni kuvaaminen on vapaaehtoista. Olen tietoinen myös siitä, että kuvaaminen ei aiheuta minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni/lapsen henkilöllisyys jää vain tutkijan tietoon ja lastani koskeva aineisto hävitetään toimintamallin arvioinnin jälkeen.

Voin halutessani keskeyttää lapseni osallistumisen kuvaukseen, milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistä.

Päiväys

Lapsen nimi

Huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 6: Tarkkailevan havainnoinnin arviointilomake

Toimintamallin kokeilukerran arviointi

Ohjaajan havainnointi

- Oliko ohjeistus selkeää?
 - Ymmärsivätkö kaikki lapset mitä tehdään?
 - Jaksoivatko lapset kuunnella ohjeet?
 - Oliko ohjeistus liian pitkä tai liian lyhyt?
- Oliko tarpeellista näyttää esimerkkisuoritus?
 - Auttoiko mallisuoritus lapsia tekemään toivotun tehtävän?
 - Veikö mahdollinen näyttö lapselta tilaisuuden kokeilla ja keksiä itse?
 - Oliko lapsella tilaa käyttää mielikuvitustaan?
- Antoiko ohjaaja palautetta ja huomiota kaikille lapsille?
 - Minkälaista palaute oli? (sanallinen, katse, hymy, pään nyökkäys tai muu merkki)
- Millaiset ohjaajan toiminnot innostivat lasta liikkumaan tai kokeilemaan ja yrittämään?
- Mitä itse opin tätä tuokiota seurattessani?

Lapsen havainnointi

- Olivatko rastit lapsen tason mukaisia?
- Ymmärsikö lapsi rastien tehtävät?
- Mitkä rastit olivat lapsille mieluisia? Miksi?
- Mitkä rastit näyttivät olevan lapselle vaikeita/pelottavia? Miksi?
- Kuinka paljon lapselle tuli tuokion aikana fyysistä aktiivisuutta?
- Kuinka monta kertaa lapsi teki tuokion aikana opeteltavia taitotehtäviä?
 - Parantuiko lapsen suoritus tuokion aikana?
 - Oppiko lapsi uusia taitoja?
- Leikkikö lapsi kaikkien kanssa?
- Mitä lapselle voisi opettaa seuraavaksi?
- Mitä itse oivalsit tämän tuokion aikana lapsen yksilöllisestä tavasta toimia ja reagoida?